

Om ätstörningar 2017 – Frågor och svar

Tack för alla frågor som kom in i Om ätstörningar 2017. Här finns svar på alla frågor som kom in genom länken eller email.

Allmänna frågor om ätstörningar

F: Jag undrar vilka kriterierna är för att friskskrivas från anorexia och skrivs det då in frisk i journalen?

F: Ni berättade att statistik från SCÄ visar att 50 procent är friska efter ett år. Min fråga är vad är definitionen för frisk? Och vilka kriterier har SCÄ för att patient ska bli utskriven från SCÄ?

von Hausswolff-Juhlin: Hos oss betyder frisk att patienten inte längre uppfyller kriterierna för en ätstörningsdiagnos*. Man kan fortfarande ha vissa symtom kvar men inte så allvarliga att en diagnos uppfylls.

**Kriterierna för en ätstörningsdiagnos baseras på internationell manual för psykiatriska diagnoser som heter DSM-5.*

F: Är det vanligare med ätstörningar i Sverige jämfört med andra länder (ffa nordiska). I så fall, vad kan det bero på?

Bulik: There do not seem to be any meaningful differences in prevalence in eating disorders across the Nordic countries.

F: Har dessa diagnoser ökat de senaste, säg 10 åren. Vet man hur sociala medier har påverkat detta?

Bulik: There does not seem to be any major increase in anorexia nervosa or bulimia nervosa. Although it appears that BED is increasing, it is unclear whether that is just because the diagnosis became "official" in 2013. We discussed the role of social media in the session and how social comparisons on social media can contribute to body dissatisfaction.

F: Hur gammal är er yngsta patient? Bvc säger gärna att inga barn i Sverige svälter så fort man tar upp ätproblematik. Varför det?

von Hausswolff-Juhlin: Våra yngsta patienter är runt 9 år.

F: Vi fick ta del av siffror kring hur många som var symptomfria efter behandling och efter ett år. Finns siffror på hur många som återfaller i sjukdom och varför?

Bulik: The answer depends on the eating disorder and on the individual. For some people with all three eating disorders (AN, BN, BED), they can respond to a fairly brief course of treatment and remain well (i.e. not relapse). Others tend to have a more relapsing course and may need to undergo several courses of treatment in order to remain well. Unfortunately, even after prolonged periods of remission, people with eating disorders can relapse. So it is important to remain vigilant for signs of recurrence throughout your life. (At the forum, we talked about the dangers of negative energy balance for people with histories of anorexia nervosa).

F: Cynthia talked about high set point when she spoke about obesity, that the body "drags" you back to that high set point and often even lead to even higher BMI than the original one. Does the same apply to anorexia? That you could fall back to an even lower BMI than original.

Bulik: Yes--that is what I was trying to explain--that it could be the same process only in the opposite direction!

F: Ni pratar mycket om anorexia (trots att det är den minst vanliga diagnosen), lite om bulimia och lite om hetsättningsstörning. Kommer ni belysa att det finns andra diagnoser också ex AnS och ospecificerad ätstörning?

Bulik: We hope you noticed that we are starting several studies on bulimia nervosa and binge eating disorder now. You are correct that anorexia is the least common, but it is also the disorder that funders like to put money toward. Much of the research on the genetics of anorexia nervosa was funded by parents of children who had anorexia nervosa! Now that we have demonstrate a genetic link, we hope that federal funding agencies around the world will also put their funds toward the study of ALL eating disorders. In Sweden the VR has funded us to study all eating disorders, so we will definitely have more information next year on bulimia and binge eating disorder.

F: Hur ser forskningen ut kring ätstörningar och inflammation i hjärnan?

Bulik: Interesting question. There is quite a bit of work ongoing about general inflammation and eating disorders together with studies of autoimmune function and eating disorders. One theory is that starvation is associated with decreased inflammation which is why people with anorexia don't "feel sick." After renourishment, they start to feel worse which may be related to a return of inflammation. This is all a hypothesis at this point and requires further study.

F: Vad innebär det att bli diagnosfri? Finns det inte långvariga konsekvenser av en ätstörning som påverkar personen i framtiden?

Bulik: There are both threshold (full diagnosis) and subthreshold diagnoses and both can be dangerous for health and interfere with functioning. The long term consequences really depend on the individual, the severity of the illness, and the duration of illness. Common long term consequences and associated conditions

include osteoporosis (anorexia nervosa), cardiac complications (anorexia and bulimia), dental problems (from vomiting), problems with bowel function (in those who use laxatives), impaired or delayed fertility, depression, and anxiety disorders.

F: Hur skadas hjärnan av anorexia nervosa, och är skadorna långvariga?

Bulik: Reduction in grey matter has been observed in individuals with anorexia nervosa, but it does seem to normalize upon recovery.

F: Vad är skillnaden mellan matmissbruk och hetsätning?

Bulik: There are many different words used to describe excessive eating including "Matmissbruk", compulsive eating, emotional eating, etc. In general the term BINGE EATING refers to "eating an unusual amount of food in a short period of time AND feeling out of control (like once you start you cannot stop). It is that sense of loss of control that differentiates binge eating from over eating.

F: Upplever alla anorektiker att de är tjocka och vill de alla gå ner i vikt eller kan man ha en "normal" kroppsbild men ändå lida av AN?

Bulik: Not all people with anorexia nervosa have body image distortion or even body dissatisfaction. In fact, in Asia it is common for them not to have these symptoms-- also true in younger children. So yes, it is entirely possible.

Om man misstänker en ätstörning

F: Yvonne gav råd om hur man upptäcker en ätstörning mer på hemmaplan. Vårt dilemma, i Elevhälsan, är hur man upptäcker dessa elever i skolan, när den största gruppen med ätstörningar är normal eller överviktiga och eleverna i fråga själva sällan söker hjälp. Har ni några tips att ge oss och som vi kan skicka till undervisande lärare? Tack på förhand!

von Hausswolff-Juhlin: Jag förstår era problem. Kanske SCOFF kan hjälpa er att screena elever som ni misstänker har en ätstörning? Det krävs ett helhetsarbete både att upptäcka tidiga symtom och att även arbeta preventivt i skolan.

F: Arbetar på en friskvårdsanläggning i Stockholm. Hur skall jag agera mot en person som man ser är "för smal" och man misstänker anorexi. Kan och skall man konfrontera den personen (privat) hindra personen ifrån träning. Vilket ansvar har jag, mot personen, anläggningen osv?

von Hausswolff-Juhlin: Jag tycker att du ska ta upp det men försök att göra det utan att skuldbelägga personen och vara så konkret som möjligt. Visa att du tar upp det av medkänsla för personen och att du bryr dig om hens välmående. Läs gärna mer på Frisk & Fris hemsida om bemötande (<http://www.friskfri.se/>).

F: Ang scoff - kan man räkna med att patienter "erkänner" sina problem? Jag får en känsla att det är lätt att ljuga om dessa frågor. Hur går man tillväga i sådana fall? Hur gör man för att inte missa ngn som behöver hjälp men förnekar?

Bulik: This can go both ways. Some patients recognize that they need help. Others may not recognize the seriousness of their illness. If they are under 18, then parents are able to have greater influence over getting them into treatment. When they are adults, it becomes more difficult. The best thing to do is to approach someone in a concerned manner (not an accusing manner) and encourage them just to get an evaluation. This is the first and very important step to getting someone to treatment. It could be with a physician, a psychologist, or a dietitian (who understands eating disorders).

Om diagnos

F: Hej, det finns paroxystiska ätstörningar, att man äter dåligt pga en stressig situation eller hormonstörningar... Min fråga är, vad är de Kriterier för att sätta beslut att en patient är diagnosfri och kan det vara rcidiv?

von Hausswolff-Juhlin: Att vara diagnosfri innebär att patienten inte längre uppfyller kriterier för en ätstörningsdiagnos just vid det tillfället. Sedan kan patienten ha andra symtom och även fortfarande uppfylla några av kriterierna för en ätstörningsdiagnos. Sjukdomen kan naturligtvis även komma tillbaka senare i livet.

F: Hej! Ni pratade lite om överträning, vegetarisk- och vegankost. Ortorexi är ett omtalat ämne. Men många säger att det inte finns någon sådan diagnos. Vad tycker ni?

Bulik: Orthorexia is not an official diagnosis. Most often it is early stages of anorexia nervosa or subthreshold anorexia nervosa. The term is very popular, but it is not a recognized diagnosis.

F: Ortorexi är ingen diagnos (än) i DSM. Vilken skillnad skulle det ge ifall den ingick?

Bulik: Orthorexia is indeed not a DSM diagnosis. At this point, someone with the symptoms of orthorexia (excessive preoccupation with healthful foods) could be given a diagnosis of subthreshold anorexia nervosa (if they were losing weight) or unspecified feeding or eating disorder. In most cases, orthorexia is just early stage anorexia or subthreshold anorexia nervosa.

F: Är det vanligt att en person som haft två sorters ätstörningar, och inte fått rätt hjälp, utvecklar depression och ångest?

Bulik: First, it is common for people to crossover from one type of an eating disorder to another (for example—have anorexia nervosa and bulimia nervosa at some point in their life—or bulimia nervosa to binge eating disorder). People with all eating

disorders have high rates of depression and anxiety disorders. It is important for treatment to address not just the eating disorder but also these co-occurring disorders.

F: Hur mycket vet vi om sambandet mellan ätstörningar och neuropsykiatriska diagnoser?

Bulik: We know that there are high rates of comorbidity with major depressive disorder and anxiety disorders. Substance use disorders are also elevated in individuals with bulimia nervosa.

F: The study by Shuyang Yao about the tendency to steal as an ED-sufferer - could this also be related to the increased tendency of collecting/hoarding things that I have read has been noted in people with ED?

Bulik: Interesting point. The hoarding is often associated with the presence of OCD-like tendencies. Yao et al. were unable to address the reasons for theft so anything we say would just be a guess at this point. There is also a certain degree of thrill seeking associated with theft and shoplifting.

F: Cynthia Bulk stated research findings of negative correlation between non-favorable metabolic parameters and A.N. - but I have heard that eating disorders have an elevated frequency in PCOS patients? Is this a myth then, or is it rather BED and BN that is more frequent in the PCOS group?

Bulik: A Swedish study has shown increased risk of bulimia in women with PCOS (See PMID:27513883, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27513883>)

F: Får en sätta en ätstörningsdiagnos på någon utan att säga det till patienten? Finns det någon poäng med att hålla det hemligt för patienten, att det kanske inte blommat ut än och en inte vill väcka den björn som sover?

von Hauswolff-Juhlin: Nej, jag kan inte se någon poäng med att ställa en diagnos utan att prata med patienten.

Om vård

F: Jag hann inte riktigt med om vilka som kunde söka till er klinik. Någon som tränar dagligen och utför ironman, rockman mm men inte äter ordentligt kan hen söka dit? Egenanmälan?

von Hauswolff-Juhlin: Man kan alltid skicka in en egenanmälan till oss. Att träna för t. ex ironman kan kännetecknas av både ett friskt och ett sjukt beteende. En helhetsbedömning behöver göras.

F: Kan man med remiss få träffa dietist från SCÄ men fortsätta med nuvarande psykolog och specialistläkare på annan enhet? Vi är mycket nöjda med dem men den dietist vi träffar har ingen erfarenhet av ätstörning.

von Hausswolff-Juhlin: Tyvärr har vi ingen möjlighet att endast erbjuda dietistsamtal på SCÄ.

F: Min bulimi (kräkningar) har frät bort emaljen på mina tänder och jag skäms när jag går till tandläkaren. Lyckligtvis kräks jag väldigt sällan nu. Finns det någon tand-behandling eller liknande för f.d. bulimiker?

Bulik: I am sorry to hear this, and there are many people in your situation. Your best option is to find a dentist who is comfortable talking with you about your eating disorder history and working with you to improve your dental health with no shame!

F: Manualiserad FBT har bäst evidens, var erbjuds sån behandling?

von Hausswolff-Juhlin: På SCÄ håller vi just nu på att införa manualbaserad FBT men det finns även på flera orter i Sverige.

F: Är FBT som behandling (med barn/ungdomar) vid ätstörningar norm i alla landsting? Är metoden just en metod, väldefinierad o kan användas på samma sätt i olika delar av Sverige, eller kan den fyllas med olika arbetssätt?

von Hausswolff-Juhlin: FBT är en metod som bygger på en manual, jag vet dock inte om den finns i alla landsting.

F: Hur ser ni på behandling av anorexi med samtidig autism? (Utan utvecklingsstörning) Hur kan man rikta sig inte bara till föräldrarna utan även barnet/ungdomen?

Bulik: There are not good guidelines for treating co-morbid anorexia and autism. However, especially in youth, family based treatment (FBT) would be valuable and appropriate for this comorbidity. FBT is the treatment of choice for youth with eating disorders and parenting skills are also so important for autism. So I would say that involving the whole family in treatment is extremely important.

F: Jag hann inte med att ställa min fråga i går och hoppas genom detta mejl få svar på min fundering. Jag arbetar själv med ACT och som taktil massör (på heltid) på en av Stockholms största gymnasieskolor. Min fråga är om det ges någon form av denna behandling hos er och om ni isf har sett något resultat med beröring?

Bulik: I have not seen any studies of therapeutic touch in the treatment of eating disorders. One would have to be very careful working with people who have severe body dissatisfaction.

F: Jag som kurator på Ungdomsmottagning känner ofta att just denna problematik är komplicerad o försöker som regel remittera vidare då vi inte besitter specialistkunskap och/eller möjligheten att behandla vidare. Men ofta möts vi med motstånd, i enlighet med diagnosen, o de faller snabbt ut eller vill endast gå kvar i kurativasamtal om ex. ångest, men ätstörningsproblematiken ligger ju ständigt som en mkt livspåverkande faktor som

försvårar samtalen. Att motivera till remiss är helt enkelt svårt. Hur ska vi tänka kring vår roll o specialistvården?

von Hauswolff-Juhlin: Jag förstår att det är en svår roll. Vill patienten inte söka vård är det bara att fortsätta att försöka motivera. Om patienten är under 18 år kan det vara klokt involvera föräldrarna men är patienten över 18 så är det fortsatt motiveringsarbete som gäller.

**F: Hej! Eftersom väntetiderna ökat för slutenvården hos er så undrar vi på sachsska hur vi kan få till ett bättre samarbete mellan er på SCÄ och oss, så att behandling kan starta då fort det går. Kan man t.ex. jobba på ett annat sätt med er öppenvård? Kan de göra "hembesök" hos oss på avdelningen och därmed starta igång behandling och stötta familj och oss i personalen? Hur kan vi göra det bättre för patienten med samsjuklighet, andra psykiatriska diagnoser. Vi ser ett oerhört lidande och skulle gärna se bättre handlingsplaner runt denna patientgrupp som är en stor utmaning. Tack för en bra föreläsning! Med vänlig hälsning,
Sjuksköterskor och barnsköterskor från avd 74 på sachsska**

von Hauswolff-Juhlin: Vad roligt att ni kom och lyssnade! Vi jobbar ständigt med att förbättra vårdkedjan mellan Sassska BUP och SCÄ. Vi verksamhetschefer träffas regelbundet och pratar kring detta. Kom gärna med förslag hur vi får till en bättre vårdkedja!

F: What could help a person that has had a gastric bypass surgery and has an eating disorder? Is there help to get in Sweden with that problem and have a complicated situation?

von Hauswolff-Juhlin: Vi behandlar patienter som har genomgått en gastric bypass och uppfyller kriterierna för en ätstörningsdiagnos.

F: Vad är det som avgör om en patient med anorexi och behov av heldygnsvård, behandlas på SCÄ eller inom psykiatrisk heldygnsvård? Finns det vissa kriterier som avgör om en patient "är för svår" för SCÄ?

von Hauswolff-Juhlin: Om en patient ska vårdas på SCÄ eller på en annan psykiatrisk enhet kan bero på flera olika saker. Exempel är platssituationen eller vilken typ av psykiatrisk samsjuklighet patient har.

F: Hur ser ni på den behandlingsmetod som mandometerkliniken arbetar efter?

Von Hauswolff-Juhlin: Vi har inga synpunkter eller lägger någon värdering i hur andra ätstörningskliniker arbetar. Mando har ett avtal med Stockholms landsting att erbjuda vård till patienter med ätstörningar och vi har ett bra samarbete med samtliga ätstörningskliniker som verkar i Stockholm.

Allmänna frågor om vård

F: Hur vet ni att det som lett till förbättring av 70% av patienter efter ett år beror på behandlingen de har fått och inte på andra faktorer?

von Hausswolff-Juhlin: Det kan vi förstås inte veta alla gånger. Det finns såklart fall där patienten har blivit frisk av andra faktorer. Men de flesta blir friska av behandling tillsammans med andra faktorer.

F: Är det samma antal som blir friska 70% oavsett diagnos? Anorexi / bulemi?

Bulik: We are somewhat better at treating bulimia nervosa and binge eating disorder than anorexia nervosa. For bulimia and BED, between 50-70% recover. For anorexia nervosa, of those who do not die from the illness, only about 25% fully recover, 25% go on to develop a chronic or relapsing course, and the rest retain some subthreshold symptoms.

F: Vad vet ni om de 30 %? Hur ser kunskapen om samband med autism?

Bulik: We very much need additional research to understand how best to treat individuals for whom the first line treatments don't work. There have been several studies (the first observations came from Sweden) of a subset of individuals with anorexia nervosa who also have autism spectrum disorders. There is an excellent book by Carrie Arnold called "Decoding Anorexia" which does a wonderful job describing some of this. If you have access to a library, you can also see these three papers PMID: 17967091, PMID: 23915495, PMID: 23915495.**

**PMID number is an identifier number for the articles in the PubMed library at www.pubmed.com. You just enter the number to the search field and find them there. You can access the summaries from anywhere, but to get full access to the scientific papers you might need to go to an university library such as the KI library, ask for a visitor library card, which gives you access to the computers, and go to www.pubmed.org there.

F: Vad händer med de resterande 30% av barn och ungdomar som inte blir friska av era program på SCÄ? När de blir 18 och aldrig under sin ungdom varit annat än i "vårdens händer" vad händer med dem? Är man vuxen trots att man inte kan ta hand om sig själv?

von Hausswolff-Juhlin: En del blir friska medan andra kämpar med sjukdomen under en längre tid. Det är en intressant reflektion kring definitionen av att vara vuxen kopplat till ålder. Rent juridisk blir en person myndig vid 18 års ålder vilket vi också lutar oss mot i första hand.

F: Som psykolog har jag träffat många klienter som behandlats inom ramar för en ätstörningsklinik och som behöver behandlas vidare och längre psykoterapeutiskt för att bli helt återställda. Hur tänker ni om det?

von Hausswolff-Juhlin: Så kan det vara. Många patienter har psykiatrisk samsjuklighet och kan behöva andra psykiatriska kontakter.

F: Vad menas med "evidensbehandling"?

Evidens* betyder den behandling som fungerar bäst. Detta är dock på gruppnivå.

* Vetenskapliga studier visar att patienter mår bättre efter behandlingen jämfört med patienter, som inte har genomgått behandlingen eller har haft en annan behandling.

Bulik: Evidence-based treatment means that the intervention has been tested in a randomized clinical trial and been shown to be effective in the treatment of a particular illness. This is the "gold-standard" for determining whether a treatment is effective.

F: Hur balanseras en ätstörningsbehandling hos patienter som pga sin ätstörningar lider av övervikt. Bantning är ofta ett huvudproblem i sjukdomsbilden.

Bulik: This is an excellent question, especially for binge-eating disorder. Cognitive-behavioral therapy is very effective in treating BED; however, it does not lead to weight loss. Typically, we say that the first most important step is to get the binge eating under control and not to worry about the weight. It is much more important to focus on other health measures (blood pressure, cholesterol etc.) than the number on the scale. After a person had eliminated binge eating, then you can talk about healthy weight maintenance, but dieting can increase the risk of relapse.

F: Hej! Främst till Yvonne. Undrar om massage är eller kan vara en behandlingsmetod för att närma sig sin kropp på ett positivt sätt?

von Hausswolff-Juhlin: Det finns ingen evidens för att massage fungerar som en behandlingsmetod för ätstörningar. Dock kan det säkert ha positiva effekter för vissa patienter som ett komplement.

F: Hej. Jag har fler tankar. Har vid ett tillfälle gått på yoga för personer ätstörningsproblematik. Här nämndes inte mat överhuvudtaget. Detta var underbart befriande, då maten endast är ett medel för att nå ngt mål, hantera ångest... Eller hur ser ni på detta? Vad utlöser en ätstörning, vilka tankar har vi att tampas med? Kan man på ngt sätt förebygga ätstörningar?

Bulik: I believe that yoga and Tai chi can be very beneficial for people with eating disorders. They can help heal the relationship with the body and increase appreciation of positive aspects of the body. There is no evidence that they work as the ONLY treatment for the illnesses though. You also have to be careful where you practice yoga as some studios can feel competitive (both in ability and appearances). There have been some prevention strategies that are helpful in preventing negative

body image issues (like media literacy) and dissonance-based programs (See Eric Stice and Carolyn Becker's work).

F: Vi är några från Habiliteringen som undrar vad ni har för tankar kring ätstörning i kombination med funktionsnedsättning, ex autism och intellektuell funktionsnedsättning och om det finns anpassad behandling för denna patientgrupp?

Bulik: This is a very interesting question and not one I have heard often. I have not seen any papers specifically dealing with treatment of this population, so I am only speaking from my own clinical experience. I have seen eating disorders in a number of adolescents with intellectual disabilities. In general, I typically used more behavioural (than cognitive behavioural) strategies with them which led to positive outcomes. Provided the family is willing (in youth) taking a modified family-based therapy approach would also be appropriate. For adults with intellectual disabilities, the same advice might hold. Again, depending on the person and what is behind the disordered eating, your strategies would differ. I think this is actually an important area for future research!

Om mediciner och ätstörning

F: We are two medical students that recently learned that adenocarcinomas in the stomach and medicine to treat epilepsy, like Etosuxemid can cause anorexia as a side effect. Do you do any research on that?

Bulik: The side effect is "anorexia" meaning "loss of appetite" and not "anorexia nervosa" the eating disorder. It can be confusing that the same term can be used to mean each. That's why it is always important to call the eating disorder "anorexia nervosa" and not just "anorexia."

F: Hur ofta kommer ätstörning som en följd av andra anledningar? Jag är en syster till som utvecklade ätstörning när hon åt starka adhd mediciner som fick henne tappa matlusten.

Bulik: Indeed, anorexia nervosa can start after periods of negative energy balance or weight loss from many different reasons- drugs, illness, travel, sport.

F: Cynthia, do you believe that medication like Ritalin or antipsychotics could have positive effects in EDs due to the correlation between EDs and schizophrenia and ADHD?

Bulik: Atypical antipsychotics have been tested in clinical trials for anorexia nervosa-- it does seem to decrease anxiety about renourishment a little, but they do not offer a cure. Lisdexamfetamine has been approved in the US for treatment of BED and does seem to decrease the urge to binge in individuals with BED.

Familjeliv med ätstörning

F: Till Marit: Kunde dina systrar stötta varandra eller var det mestadels triggande för dem att prata om detta. Kunde 2,3 eller 4 förstå att de andra var sjuka?

Sahlström: Egentligen är det mina systrar som skulle kunna svara bäst på denna fråga men min upplevelse är att de kunde förstå att de andra var sjuka. Dock var det väldigt svårt att stötta varandra. Speciellt då för tvillingsystrarna som var sjuka under lång tid, där triggade de varandra och tävlade i att träna/äta minst. Men när det sedan vände kan det säkert vara så att de kunde finna stöd i den andras process att bli frisk. Idag är de väldigt nära och ett stort stöd för varandra. Allt gott/Marit

F: Till Marit, Hur kan jag som mamma hjälpa min drabbade dotter syskon. Under många år var min mellandotter allvarlig sjuk i anorexia. Svält, sorg, svimningar, sjukhus och andra hemska upplevelser blev ett stående inslag i vår vardag. Jag vet att jag lade fokus på min drabbade dotter, som vi nästan miste, och den lilla, lilla tid jag hade orkade jag själv knappt finnas. Idag har jag samvetsqual för mina andra flickor och funderar en hel del kring detta. Jag undrar också hur din relation ha påverkats av dina systrars sjukdom, till dem alltså. Vad tänker du som syster, men också som mamma, om hur jag kan hjälpa mina andra barn idag

Sahlström: Det är ju en extremt tuff situation för alla när någon i familjen har ätstörningar. Jag tänker vara ärlig med hur det varit och säga att du är ledsen för att du inte kunde finnas där för dem då men att det inte fanns något alternativ (om det stämmer för dig). I alla fall har det betytt mycket för mig att jag kunnat prata med mina föräldrar om hur det var för mig. Jag saknade dem men samtidigt förstår jag ju att de gjorde som de gjorde. Jag känner mig inte arg eller ledsen på mina föräldrar för även om jag önskat att de gjort annorlunda är ju livet som det är och vi kan inte alltid göra de bästa valen. Jag har en jättefin relation med mina systrar idag, de är stöd för mig och jag för dem. Tack för din fråga och jag önskar dig allt gott.

F: Har ni tips på hur man som fd anorektiker tar upp med anhöriga att man behöver få svar på vissa frågor från tiden med anorexia- när dom inte är öppna för att prata om det och tycker att man bara ska glömma och se framåt istället för bakåt? Det pratas mycket om förståelsen för anhöriga och det är bra, men det kan även vara jobbigt att som fd anorektiker behöva acceptera anhöriga som valde/ väljer att agera med passivitet. Några tips på hur man hanterar den situationen?

Sahlström: Det låter som en viktig del av din process att få prata om din upplevelse av det. Jag funderar på vad som gör att de inte vill prata om det, om det är deras skuld som de känner eller rädsla för att komma tillbaka till den där tiden? Svårt att veta och kanske har du redan frågat och fått svar på det. Annars kanske det svaret kan leda dig vidare i varför de inte vill svara. Kanske kan det vara enklare för dem att skriva om det, i mejl, brev eller chatt? Jag tänker också att i värsta fall kan du inte få svar av dem om de inte vill möta ditt behov av att prata. Då kanske det är viktigt att gå vidare och prata med andra om det, vänner, terapeut eller någon annan som du kan prata med. En del kan ju också vara att du ber att få ut dina journaler så kan du själv få mer info. Ledsen att jag inte har något enkelt svar men hoppas så att du någonstans kan få plats att prata om detta som är så viktigt för dig. Allt gott/Marit

F: Mina två tonåringar har ätstörningar. En hetsäter och en är allvarligt sjuk i anorexia. Har ni viktiga råd att ge? Några säger lås kylan. Det kan jag inte ju... Några säger tvärtom. Hur ska jag tänka?

Bulik: I am sorry that you are struggling with this in your family. The disorders are not opposite. In fact, many people cross over from one to the other during the course of their illness. In many ways, the treatments both focus on eating healthy regular meals, but of course weight gain is very important in the treatment of anorexia nervosa.

Idrott och ätstörning

F1: Vad det gäller idrott och ätstörning är det mer vanligt bland de med Aspergers?

Kenttä: Dessvärre känner jag inte till några studier som empirisk kan besvara din fråga. Jag skulle dock säga att det är ett rimligt antagande att idrottare som tränar på en hög nivå med Aspergers potentiellt kan ha svårt att känna och förstå hur mycket energi de behöver äta för att tillgodose energin som förbrukats i träning och på annat håll.

F2: Hur arbetar ni för att tränare ska få utbildning om ätstörningar? Det finns många barn och ungdomar som elittränar men som inte är i landslag. Det var först när min dotters tränare pratade med henne som hon börjat inse allvaret med sin ätstörning. (Efter stort antal läkarbesök) De är en stor tillgång!

Kenttä: som jag nämnde i samband med frågestunden så har Riksidrottsförbundet byggt upp en teater som åker runt i landet och spelar för idrottsgymnasieelever i hela landet. Efter teatern är det även alltid en diskussion kring innehållet samt egna erfarenhet kring psykisk ohälsa. Se länk:

<https://utbildning.sisuidrottsbocker.se/sisu/generell/idrottspsykologi/upp-upp-vi-lyfter/>

Att möta en person med ätstörning

F: Yvonne nämnde att inte tassa på tå kring den sjuka, men visst finns det väl problematik med triggers också? Kan vi få ett konkret exempel på när en bör vara lite mer försiktig och när en kan våga prata om det mer och trycka på lite?

Bulik: I agree with Yvonne that it is impossible to shelter someone from triggers forever. However, there are cautions you can take. Especially after someone has gained weight after anorexia nervosa treatment, do not comment on their weight! Tell them how great it is to see them again, or how happy you are that they are back at school. Try to decrease appearance focus across the board and talk with people

about other things than their physical appearance. In your daily life, be aware of comments that you make that are weight stigmatizing or weight judgemental.

Om kost

F: LCHF*-kost har verkligen hjälpt mig att hantera min ätstörning och dessutom bidragit till ökat fokus och bättre hy. Vad anser ni om lCHF-kost?

***LCHF = low carb, high fat, eller lite kolhydrater, mycket fett**

von Hausswolff-Juhlin: Generellt sätt brukar vi inte rekommendera LCHF kost till patienter som söker vård eller går i behandling hos oss.

F: På tal om det här trendiga med att vara vegan så kan man ju äta pommes frites och dricka öl och kalla sig vegan. Borde de inte ha förebyggande utbildning i skolan om vad man behöver när man växer?

Bulik: That is true! You can be vegan and unhealthy at the same time. I totally agree that the school curriculum should include healthy eating. When youth go out on their own (to university or jobs) they need to know how to properly nourish themselves. We see this especially in young parents who have no idea how to feed their growing children.

F: Personer med födoämnesallergier och intoleranser måste ha någon form av kontroll över sin kost utifrån det perspektivet. Hur jobbar en med en sådan patient så att den undviker att bli triggad av att behöva prata om sin kost, fråga om innehåll m.n men ändå kan hålla sig undan mat som gör en sjuk?

Bulik: We are seeing this more and more often. When a person has a food allergy it is of course important to monitor their diet. However, it is important to distinguish between a food allergy and a food dislike or a food fear. For allergies, you need to work with the person to maintain a healthy diet that preserves energy balance. For food dislikes, we typically allow 3 for people in treatment (like brussels sprouts, broccoli, cantaloupe). But we never allow people to dislike whole food groups (like proteins, carbohydrates etc). For food fears (like afraid to eat ice cream, chocolate) it is very important to help people re-integrate those foods into their diet.

F: How do you view the trends of low carb-diets to solve diseases and medical disorders, with respect to ED? I came across a girl the other day that was claiming that she was at the moment low carb-dieting because - as she said - she knew how well she felt on the diet, since it relieves her endometriosis-symptoms. In the past, I also have heard people using low carb diets for migraines and epilepsy.

Bulik: Many people (with quite varied problems) claim that low carb or other restrictive diets make them feel better. often there are no clear data to support this.

But, if it makes them feel better and they are not developing an eating disorder, then I do not see harm in them doing what makes them feel better!

F: Jag har en 17 årig son som aldrig ätit mat. Han tränar mycket. Har nu ersatt mat med proteinpulver. Ska jag tycka det är ok eller ska jag fortsätta tycka att han inte ska ersätta maten med pulver?

Kenttä: grundprincipen är en varierad kost. Att ersätta mat med proteinpulver känns som slöseri med tid och pengar Michael Svensson i Umeå kanske kan få din son och lyssna. Michael Svensson är mycket duktig på nutrition för elitidrottare, då jag förstår att det finns utmaningar i att övertyga din son.

F: Måste bara berätta att när jag kontaktade sjukvården då mitt barn inte ville äta fast mat. Och var bekymrad fick jag bara svaret har du någonsin sett en 15 åring dricka välling. Men min 17 åring har aldrig ätit mat och dricker nu proteindrinkar ur näst intill liknande nappflaska.

Kenttä: Se tidigare svar. Jag gissar att du är samma frågeställare som till föregående fråga. Jag vill bara noterat hur jobbigt det måste ha känts för dig med det nonchalanta svaret du fick. Det visar bara en oförståelse för problemet. det är " grundprincipen är en varierad kost. Att ersätta mat med proteinpulver/proteindrinkar känns som slöseri med tid och pengar Michael Svensson i Umeå kanske kan få din son och lyssna. Michael Svensson är mycket duktig på nutrition för elitidrottare, då jag förstår att det finns utmaningar i att övertyga din son".

Om ätstörningar i samhället och media

F: Hur jobbar ni på SCÄ mot och med social media? Även alla dessa plattformar som de svårt sjuka barn och ungdomar "hänger" på?

Bulik: I cannot answer about how SCÄ works with social media, but I can encourage parents to be very involved with their children's and adolescent's activity on the Internet. For eating disorders, self-harm, and suicide there are very dangerous sites and parents need to be aware and active in restricting access. Although there are debates about the privacy rights of children and adolescents, when you have an ill child, safety and well-being have to be your top priority.

von Hausswolff-Juhlin: Detta brukar adresseras i behandlingen om det är ett problem.

F: Hur är en frisk & fri från en ätstörning i ett ätstört samhälle?

Bulik: Another good question. When the whole society is obsessed with food and weight, when do we consider someone to be recovered and healthy. The goals are typically to bring people within the “normal healthy” range of behaviour and cognitions, BUT, for eating disorders, often that means that we actually have to make them healthier (regarding food and weight) than the general population. This is not unusual. For example, ex-smokers can often be the most anti-smoking people around. Similarly, people with histories of eating disorders who have truly recovered may care less about their weight and shape than the average person, because thinking like the average person could place them at risk of relapse.

F: Är ätstörningar en välfärdssjukdom eller finns den i alla kulturer oavsett tillgång till mat, reklamtryck mm?

Bulik: Anorexia nervosa is pretty much seen everywhere (not always with the same shape and weight concerns—for example in Asia you see more cases of anorexia without the expected fear of fatness). Bulimia and binge eating disorder require the presence of an abundance of food to have the illness. However, looking at many underdeveloped countries, we are seeing a very rapid rise in obesity (with the export of fast food restaurants), and we expect to see increases in bulimia and binge eating disorder alongside the rise in obesity.

Genetik och ärftlighet

F: Funderar kring smittsamhet och genetisk predisposition, dels apropå min egen familj och Marits tre drabbade systrar. Hur hög risk har ett syskon att drabbas/smittas? Finns det specifika triggers? Och kan rätt interventioner minska den risken?

Bulik: Relatives of someone with an eating disorder are from 2 (binge eating disorder) to 7 times greater risk of developing eating disorders themselves. So yes, the risk is increased in relatives. However, these numbers are based on the population and cannot be transferred to individual families. In addition to risk genes, individuals can also inherit “buffer” genes that decrease risk of developing an eating disorder (we do not know what these are yet. Everyone’s personal risk profile is made up of genetic risk factors, genetic protective factors, environmental risk factors, and environmental protective factors. We can’t do anything about the genetic factors at this point, so all we can do is attend to the environmental factors. Most importantly, be vigilant for symptoms early and get an evaluation if you are concerned about someone.

F: Concerning the gene 12, is the same lack for diabetes an auto-immune sickness, is it to take for granted that those patients is to be expected to get diabetes or easier to develop diabetes?

Bulik: Absolutely not! It simply means that genes in that area have been found to influence both diabetes and autoimmune illnesses. We expect that there will be

hundreds of genes involved with anorexia nervosa (and the other eating disorders), and many of them will overlap with other illnesses.

F: Does Cynthia have any concrete examples of medical treatment of a ED patient where the genes are correlated to for example ADHD, schizophrenia (like Ritalin or antipsychotics)?

Bulik: Yes. For bulimia nervosa, fluoxetine (Prozac) is effective both for depression and for bulimia nervosa. For binge eating disorder lisdexamfetamine is effective both for ADHD and for BED. In both cases there are genetic correlations between the eating disorder and the other disorder.

Allmänt

F1: Kommer handouts finnas tillgängliga?

F2: Är det möjligt att få kopior på PowerPoint-presentationerna från dagen?

Handouts kommer inte att läggas ut någonstans, däremot var Utbildningsradion med och filmade under dagen. Evenemanget kommer sändas i Kunskapskanalen och finnas tillgängligt på URs hemsida.