

Nationella riktlinjer 2024:

Bilaga: Metodbeskrivning

Ätstörningar

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

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. På begäran kan vi ta fram publikationen i ett alternativt format för personer med funktionsnedsättning. Skicka frågor om alternativa format till alternativaformat@socialstyrelsen.se.

Publicerad: www.socialstyrelsen.se, december 2024

Förord

Detta dokument är en bilaga och ingår i de nationella riktlinjerna för vård och stöd vid ätstörningar. Dokumentet ger dels en generell beskrivning av Socialstyrelsens metod för att ta fram nationella riktlinjer för hälso- och sjukvården, socialtjänsten och tandvården, dels en beskrivning av vad som har varit specifikt i arbetet med riktlinjerna för vård och stöd vid ätstörningar.

I denna bilaga beskrivs hur Socialstyrelsen tar fram kunskapsunderlagen till de nationella riktlinjerna och hur vi rangordnar rekommendationerna. Kunskapsunderlagen innehåller information som utgör stöd för arbetet med rangordningen, bland annat:

- hälsotillståndets svårighetsgrad
- åtgärdens effekt (baserat på vetenskap eller erfarenhetsbaserad kunskap)
- kostnadseffektivitet.

Förutom denna bilaga består riktlinjerna även av huvudrapporten Stöd till beslutsfattare och personal i hälso- och sjukvården och socialtjänsten samt ett antal bilagor med bland annat kunskapsunderlag, hälsoekonomiskt underlag och en rekommendationslista. Indikatorer redovisas mer utförligt i rapporten Indikatorer för vård och stöd vid ätstörningar på Socialstyrelsens webbplats, artikelnummer 2024-11-9309

Sofia von Malortie

Enhetschef

Nationella riktlinjer och screening

Innehåll

Förord	3
Fokus och urval av frågeställningar för riktlinjerna.....	5
Hur vi bedömer tillståndets svårighetsgrad	7
Hur vi tar fram vetenskapliga underlag	9
Hur vi samlar in erfarenhetsbaserad kunskap	12
Hur vi tar fram hälsoekonomiskt underlag	14
Hur vi rangordnar rekommendationer.....	15
Rekommendationer som riktas mot personal.....	19
Hur vi tar fram nationella indikatorer	20
Kunskapsunderlag som inte lett till rekommendationer	21
Referenser.....	23

Fokus och urval av frågeställningar för riktlinjerna

De nationella riktlinjerna för vård och stöd vid ätstörningar tar upp ett urval av relevanta frågor för dig som beslutar om utbudet och resursfördelningen i hälso- och sjukvården, socialtjänsten och tandvården. Det kan handla om organisatoriska frågor, insatser där det finns omotiverade praxisskillnader eller områden som kräver kvalitetsutveckling. Riktlinjerna är alltså inte ett vårdprogram, utan täcker enbart in ett urval av relevanta frågor.

Riktlinjerna ger rekommendationer genom hela vårdkedjan, från förebyggande insatser till tiden efter att en ätstörningsbehandling är avslutad. En av rekommendationerna gäller också närstående till person med ätstörning.

De nationella riktlinjerna kompletteras av andra kunskapsstöd som du kan läsa mer om i huvudrapporten under kapitlet *Kompletterande stöd*. Du kan också läsa mer om avgränsningar i riktlinjerna i huvudrapporten under avsnittet *Fokus på vissa insatser*.

Flera av frågorna Socialstyrelsen arbetat med i riktlinjen bygger på identifierade utvecklingsområden i förstudien *Vård av ätstörningar - Aktuellt kunskapsläge och behov av kunskapsstöd hos hälso- och sjukvården* [1]. Socialstyrelsen höll också ett tjugotal dialogmöten med personer som arbetar inom vård vid ätstörningar, för att få deras syn på frågor där det finns vägledningsbehov. Dialogmötena under arbetets gång har även hållits med patientföreningen Frisk och fri, företrädare för sjukvårdshuvudmännen via bland annat NPO psykisk hälsa, NPO barn och ungdomars hälsa, samt med professionsföreningar.

Vidare har Socialstyrelsen bjudit in till två öppna hearings för att informera om arbetet med att ta fram de nationella riktlinjerna och för att inhämta synpunkter om frågor där det finns ett vägledningsbehov. Dessa hölls den 22 respektive den 24 november år 2022. Inbjudan spreds via nationella programområdet (NPO) barn och ungdomars hälsa, regionala programområdet (RPO) psykisk hälsa, nationella primärvårdsrådet, svenska ätstörningssällskapet (SEDS), deltagare från ovan nämnda dialogmöten och sakkunniga i Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) projektledningsgrupp.

Socialstyrelsens projektledningsgrupp beslutade därefter vilka frågeställningar som skulle ligga till grund för fortsatt arbete med att ta fram riktlinjernas rekommendationer, med utgångspunkten att ge vägledning i

styrnings- och ledningsfrågor inom områden där behovet av vägledning är särskilt stort. Det är frågeställningar kopplade till ätstörningarna anorexi, bulimi, hetsättningsstörning, undvikande/restriktiv ätstörning (känd under sin engelska förkortning ARFID), självrensning och ospecificerad ätstörning eller födorelaterade syndrom. Ospecificerad ätstörning eller födorelaterade syndrom är en beteckning hämtad från DSM-5, som med andra ord kan uttryckas som ätstörning utan närmare specifikation. Ätstörningar eller födorelaterade problem som inte berörs i riktlinjerna är exempelvis Pica, idisslande och nattligt ätande.

Ett flertal rekommendationer i de nationella riktlinjerna gäller oberoende av vilken av ovan listade ätstörningar patienten har. För frågeställningar där tillståndet benämns anorexia nervosa i kunskapsunderlagen avser rekommendationen både anorexia nervosa och atypisk anorexia nervosa. För rekommendationer som avser bulimia nervosa inkluderar vi bulimia nervosa och bulimia nervosa med låg frekvens eller begränsad varaktighet. För hetsättningsstörning inkluderas personer som har hetsättningsstörning och hetsättningsstörning med låg frekvens eller begränsad varaktighet. För en beskrivning av olika ätstörningar hänvisar vi till huvudrapporten.

Socialstyrelsen samarbetar med Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) vid framtagandet av kunskapsunderlagen. SBU:s projektgrupp och anlitade experter har inte deltagit i urvalet eller utformningen av de frågeställningar som ska ingå i de nationella riktlinjerna.

Hur vi bedömer tillståndets svårighetsgrad

Varje rekommendation i riktlinjerna syftar på ett specifikt tillstånd, ofta ett hälsotillstånd, i kombination med en specifik åtgärd, till exempel en viss typ av behandling eller en organisatorisk åtgärd. För varje tillstånd i riktlinjerna görs en bedömning av tillståndets svårighetsgrad på gruppnivå, det vill säga hur svårt ett tillstånd vanligen är för de flesta som drabbas. Svårighetsgraden avgörs utifrån aktuellt hälsotillstånd och risken för framtida ohälsa och försämrad livskvalitet [2].

Projektledningens experter har utfört bedömningarna av svårighetsgrad för de olika tillstånden med stöd av Prioriteringscentrum vid Linköpings universitet. Bedömningsarbetet genomförs stegvis och flera aspekter beaktas och sammanvägs. Aspekter som symtom (fysiska eller psykiska) och funktionsnedsättningar, samt de praktiska och sociala konsekvenser som funktionsnedsättningarna medför. Även frekvensen med vilken tillståndet gör sig påmint beaktas. Vi tar också hänsyn till tillståndets varaktighet, risken för framtida livskvalitetspåverkan vid utebliven åtgärd och risken för förtida död. Den sammanvägda svårighetsgraden bedöms sedan enligt en fyrgradig skala:

- mycket stor svårighetsgrad
- stor svårighetsgrad
- måttlig svårighetsgrad
- liten svårighetsgrad.

I graderingen eftersträvas ett absolut tankesätt relaterat till ohälsa i stort, snarare än endast relativt till andra tillstånd inom det egna området. Mycket stor svårighetsgrad står med andra ord för betydande eller långvariga inskränkningar av hälsan eller stor risk för förtida död alternativt betydande nedsättning av livskvaliteten.

Vård vid ätstörningar kan omfatta tillstånd som påverkar samtliga aspekter i bedömningen av svårighetsgrad. Svårighetsgraden varierar bland de ingående tillstånden från måttlig till mycket stor.

Flera av tillstånden i de nationella riktlinjerna för vård och stöd vid ätstörningar kan betraktas som breda och heterogena. En ätstörning kan exempelvis innebära olika svårighetsgrad för olika personer. Anorexi avser exempelvis både anorexia nervosa och atypisk anorexia nervosa, som kan betraktas ha olika svårighetsgrad. Liknande är det för frågeställningarna som rör bulimi, hetsättningsstörning och ARFID. För dessa frågeställningar har

den variant av ätstörningen med störst svårighetsgrad varit avgörande för bedömningen av tillståndets svårighetsgrad som helhet. Vidare kan ett tillstånd rymma flera olika ätstörningsdiagnoser, såsom tillståndet Ätstörning, barn och vuxna. För sådana breda tillstånd har projektledningsgruppen landat i ett spann mellan två svårighetsgrader; måttlig till stor.

I dessa nationella riktlinjer ingår ett tillstånd där personer ännu inte drabbats av sjukdom: Ungdomar (från 15 år) som löper risk att utveckla ätstörning. Projektledningsgruppen har bedömt svårighetsgraden för hur svårt tillståndet är om ätstörning skulle uppstå. Därmed fick tillståndet samma svårighetsgrad som tillstånden Misstänkt eller fastställd ätstörning och Ätstörning, barn och vuxna. Matrisen syftar till att ge preventiva åtgärder tillräcklig vikt, eftersom det är bättre både från ett individuellt hälsoperspektiv och ett samhällsperspektiv är bra om preventiva insatser kan förhindra att personer blir sjuka.

De nationella riktlinjerna för vård och stöd vid ätstörningar innehåller också en rekommendation för närstående till person med ätstörning, med behov av eget stöd. För det tillståndet har projektledningsgruppen bedömt svårighetsgraden utifrån samma aspekter som för övriga tillstånd. Att den närstående själv inte lever med tillståndet ätstörning innebär en lägre svårighetsgrad, men de sociala konsekvenserna av att vara närstående till en person med ätstörning ansågs vara stora. Tillståndet landade därför i en måttlig svårighetsgrad.

Hur vi tar fram vetenskapliga underlag

Socialstyrelsen samarbetar med SBU för att ta fram de vetenskapliga underlagen. Information om SBU:s metod finns på www.sbu.se. Socialstyrelsens använder metoder och arbetssätt som liknar SBU:s och som beskrivs här nedan.

Socialstyrelsen har tagit fram det vetenskapliga underlaget för 23 av 39 rekommendationer i riktlinjerna och resterande 16 underlag har SBU tagit fram. Vidare tog Socialstyrelsen och SBU fram elva ytterligare vetenskapliga underlag som inte ledde till rekommendationer. En sammanställning av dessa underlag och varför de inte ledde till rekommendationer kan du läsa om under avsnittet *Kunskapsunderlag som inte lett till rekommendationer*.

Socialstyrelsen anlitar vetenskapligt välmeriterade experter inom aktuellt riktlinjeområde för att granska vetenskapliga studier. Socialstyrelsen har anlitat åtta experter för att sammanställa det vetenskapliga underlaget till riktlinjerna. Samtliga experter har deklarerat eventuella intressekonflikter och jäv enligt myndighetens rutin.

Med hjälp av Socialstyrelsens informationsspecialister gör experterna en systematisk litteratursökning efter i första hand välgjorda systematiska översikter. I andra hand söker experterna efter enskilda studier.

De effekter av en åtgärd som vi avser att utvärdera ska i första hand vara till nytta för patienten. Exempel på sådana mått är symtomskattningsskalor, remission eller livskvalitet. Beroende på det område som riktlinjerna gäller kan det dock finnas olika typer av utfallsmått som är viktiga att utvärdera.

De systematiska översikternas och de enskilda studiernas kvalitet granskas sedan med hjälp av särskilda mallar. Mallarna är framtagna av internationella organisationer som SBU har översatt till svenska.

Vi formulerar slutsatser om åtgärdens effekt samt anger evidensstyrkan, exempelvis måttlig tillförlitlighet (se tabell 1a). I det här skedet summerar vi alltså det rådande kunskapsläget men ger inte några rekommendationer.

För att värdera och gradera evidens i vetenskapliga studier använder vi GRADE (från engelskans "The Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation") [3] som är en internationellt vedertagen metod. GRADE:s evidensgradering bygger på en fyrgradig skala – hög, måttlig, låg och mycket låg tillförlitlighet till det vetenskapliga underlaget.

Tabell 1a. Olika nivåer av evidens

Evidensstyrkan för det vetenskapliga underlaget bedöms utifrån hur tillförlitligt det vetenskapliga underlaget är.

Evidensstyrka	Förklaring
Hög tillförlitlighet (⊕⊕⊕⊕)	Innebär en stark tilltro till att den beräknade effekten ligger nära den verkliga effekten.
Måttlig tillförlitlighet (⊕⊕⊕○)	Innebär viss osäkerhet, men den beräknade effekten ligger sannolikt nära den verkliga effekten
Låg tillförlitlighet (⊕⊕○○)	Innebär en begränsad tilltro till att den beräknade effekten ligger nära den verkliga effekten
Mycket låg tillförlitlighet (⊕○○○)	Innebär ytterst begränsad tilltro till att den beräknade effekten ligger nära den verkliga effekten. Vetenskapligt underlag saknas, tillgängliga studier har låg kvalitet eller studier av likartad kvalitet är varandra motsägande.

Vid bedömning av utfallsmåttets evidensstyrka enligt GRADE för en aktuell åtgärd vid ett specifikt tillstånd vägs flera aspekter in. Den preliminära evidensstyrkan baseras på studiedesign. Randomiserade kontrollerade studier utgår från hög tillförlitlighet och observationsstudier utgår från låg tillförlitlighet. Preliminär evidensstyrka kan därefter höjas eller sänkas beroende på bland annat studiekvalitet, överförbarhet och studieresultatens säkerhet (se tabell 1b).

Tabell 1b. Faktorer som sänker eller höjer evidensstyrkan

Den preliminära evidensstyrkan kan höjas eller sänkas beroende på studiekvalitet, överförbarhet och studieresultatens säkerhet.

Sänker gradering (gäller randomiserade kontrollerade studier och observationsstudier)	Höjer gradering (gäller observationsstudier)
Brister i studiernas tillförlitlighet (högst -2)	Stor effekt och inga sannolika förväxlingsfaktorer (confounders) (högst +2)
Bristande överensstämmelse mellan studierna (högst -2)	Tydligt dosrespons-samband (högst +1)
Bristande överförbarhet (högst -2)	Förväxlingsfaktorer (confounders) som inte kontrollerats för borde ha bidragit till större effekt om de tagits med i

Sänker gradering (gäller randomiserade kontrollerade studier och observationsstudier)	Höjer gradering (gäller observationsstudier)
	analysen (hög sannolikhet för att effekttestimatet är en underskattning av den sanna effekten) (högst +1)
Bristande precision (högst -2)	
Hög sannolikhet för publikationsbias (högst -1)	

Experterna i Socialstyrelsens projektledningsgrupp har också bistått med sin kunskap i arbetet med att ta fram de vetenskapliga underlagen. Det kan handla om utformning av PICO eller granskning av kunskapsunderlagen. Ett undantag var prioriteringsgruppens ordförande som utifrån kraven på oberoende för detta uppdrag inte var involverad i arbetet med kunskapsunderlagen. Experterna i projektledningsgruppen granskade inte frågeställningar där de själva publicerat flera vetenskapliga artiklar eller på annat sätt kunde uppfattas som jäviga.

SBU har arbetat tillsammans med fyra vetenskapliga experter som bistått dem i att ta fram underlagen. SBU:s rekryterade experter har liksom Socialstyrelsens experter bistått SBU:s projektledare med sin expertkunskap. De har inte fått granska eller vara med i framtagandet av underlag där de kan anses jäviga, eller där en risk för intressekonflikt bedömdes föreligga. Detta skedde för 1 (underlag O11) av totalt 25 underlag, där endast tre av experterna deltog.

Hur vi samlar in erfarenhetsbaserad kunskap

Det finns ibland åtgärder där det saknas vetenskapligt underlag från randomiserade kontrollerade studier eller observationsstudier med kontrollgrupp, eller där evidensstyrkan bedöms ha mycket låg tillförlitlighet. Detta innebär att det blir svårt att uttala sig om effekter, bieffekter eller önskade effekter. Om det samtidigt inte förväntas någon ny forskning inom den närmaste tiden, kan Socialstyrelsen överväga att samla in uppgifter om erfarenhetsbaserad kunskap om åtgärden. Socialstyrelsen har samlat in erfarenhetsbaserad kunskap för totalt 25 av 39 frågeställningar i de nationella riktlinjerna för vård och stöd vid ätstörningar.

Att samla in erfarenhetsbaserad kunskap kan till exempel vara lämpligt att genomföra om åtgärden är etiskt omöjlig att utvärdera vetenskapligt. Det lämpar sig dock inte när det finns starka motstående intressen eller åsikter om en åtgärd inom professionen.

Socialstyrelsen samlar in erfarenhetsbaserad kunskap systematiskt med stöd av en webbaserad enkät, som vi skickar till en grupp yrkesverksamma inom relevant område, en så kallad konsensuspanel. Socialstyrelsen har haft en panel för erfarenhetsbaserad kunskap bestående av 424 personer med yrkeserfarenhet av att möta personer med ätstörningar.

Paneldeltagarna har rekryterats genom specialist- och professionsföreningar och fackförbund inom hälso- och sjukvården, tandvården och socialtjänsten, samt via RPO psykisk hälsa. Även deltagare från tidigare beskrivna hearings och dialogmöten har deltagit i panelen, liksom tidigare paneldeltagare från de [nationella riktlinjerna för tandvård](#).

Konsensuspanelen har haft en god spridning över landet, med följande fördelning i procent av deltagarna:

- Stockholm-Gotlands sjukvårdsregion 23 %
- Södra sjukvårdsregionen 21 %
- Norra sjukvårdsregionen 9 %
- Sydöstra sjukvårdsregionen 12 %
- Västra sjukvårdsregionen 16 %
- Sjukvårdsregion Mellansverige 19 %

Deltagarna i panelen har täckt upp många relevanta yrkeskategorier från olika delar av vårdkedjan. Dessa har i fallande ordning identifierat sig som psykologer, tandläkare, skolsköterskor, sjuksköterskor, läkare, kuratorer,

socionomer, fysioterapeuter, dietister, logoped, psykiatriker, tandhygienister, legitimerade psykoterapeuter, behandlare, skötare och barnmorskor. Yrken som färre än fem personer rapporterade nämns inte här.

Paneldeltagarna besvarar enkäten individuellt och får ta ställning till ett påstående om en åtgärds effekt, eller om en åtgärd kan anses medföra större nytta än olägenhet. Deltagarna svarar om de instämmer eller inte instämmer, alternativt avstår att svara om de inte anser sig ha erfarenhet av åtgärden. Det finns även möjlighet att lämna kommentarer. Om paneldeltagarnas kommentarer indikerar att de inte har förstått ett påstående eller en frågeställning, kan påståendet omformuleras och skickas på nytt. För ett flertal av frågorna fick deltagarna också kontrollfrågor för att få en närmare förståelse för hur deras erfarenhetsbaserade kunskap yttrade sig.

Socialstyrelsen sammanställer resultaten från enkäten och anser att konsensus för ett påstående är uppnått när minst 30 personer har svarat och minst 75 procent av dessa är samstämmiga i sina svar. Om konsensus inte uppnås kan påståendet skickas ut på nytt tillsammans med resultatet av de övrigas svar (anonymiserade). Deltagarna får då möjlighet att reflektera över sitt tidigare svar och eventuellt revidera. Denna process kan upprepas maximalt två gånger. Resultaten redovisas sedan i ett kunskapsunderlag och utgör stöd för utformandet och rangordningen (prioriteringsarbetet) av rekommendationerna.

Totalt gjordes åtta stycken utskick till panelen för erfarenhetsbaserad kunskap från april till augusti 2024. Personer som rapporterat att de arbetade inom tandvården (71 stycken) behövde enbart svara på den första av de utskickade enkäterna. Paneldeltagarna fick upp emot två veckor på sig att besvara varje enkät och två påminnelser skickades ut innan enkäten stängdes. Svardsdeltagandet minskade gradvis för varje utskickad enkät. Den första enkäten besvarades av 91 % av paneldeltagarna och den sista enkäten besvarades av 58 %. Resultatet från enkäterna till panelen redovisas i respektive kunskapsunderlag.

Hur vi tar fram hälsoekonomiskt underlag

Parallellt med arbetet med att ta fram kunskapsunderlag tar hälsoekonomiska experter fram underlag om åtgärdens kostnadseffektivitet för ett urval av frågeställningarna. Det primära syftet med de hälsoekonomiska underlagen är att väga in kostnadseffektivitetsprincipen i rangordningen av rekommendationerna (se *Hur vi rangordnar rekommendationer*).

De hälsoekonomiska underlagen har i den här riktlinjen tagits fram av SBU. Socialstyrelsen och SBU har tillsammans satt upp en plan för vilka av åtgärderna som var lämpliga att söka hälsoekonomisk litteratur för. Huvudsakligen söktes efter frågeställningar som rörde manualbaserade behandlingsåtgärder.

Arbetet inleddes med en systematisk litteraturgenomgång liknande sökningar som gjordes för det vetenskapliga underlaget, men med relevans för hälsoekonomi och med färre databaser. Underlagen i den här riktlinjen har baserats på data från den vetenskapliga litteraturen, och inga egna modellberäkningar, kalkyler eller skattningar har utförts.

De hälsoekonomiska artiklar som efter fulltextgranskning bedömdes vara relevanta för frågeställningen kvalitetsgranskades avseende hälsoekonomisk metod (hög, medelhög eller låg kvalitet), och överförbarhet av resultaten till svenska förhållanden (hög, medelhög eller låg överförbarhet). Granskningen genomfördes av två hälsoekonomer, oberoende av varandra. Artiklar som bedömdes ha låg kvalitet och/eller låg överförbarhet sammanställdes men resultaten redovisades inte eftersom de inte bedömdes vara tillförlitliga och/eller relevanta för den svenska beslutskontexten.

SBU har tagit fram underlag för 6 av 39 rekommendationer. I fyra av de sex hälsoekonomiska underlagen redovisas kostnaden för åtgärderna i relation till effekten (AN4, AN11, BN4, O3). För två frågeställningar var det hälsoekonomiska underlaget av för låg kvalitet och/eller för låg överförbarhet för att kunna bedöma kostnaden för åtgärderna i relation till effekten (BN6, H1). De hälsoekonomiska underlagen finns i bilagan *Hälsoekonomiskt underlag*.

Hur vi rangordnar rekommendationer

För att kunna ge rekommendationer om vilka åtgärder som är mest angelägna, rangordnar Socialstyrelsen åtgärder för olika hälsotillstånd. Rangordningen baseras på en samlad bedömning av:

- hälsotillståndets svårighetsgrad
- åtgärdens effekt
- kostnadseffektivitet.

Rangordningen utgår från en nationell modell för öppna prioriteringar i hälso- och sjukvården [2]. Denna modell utgår i sin tur från den etiska plattformen i propositionen *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården* (prop. 1996/97:60).

Åtgärderna rangordnas i en skala från 1 till 10. Siffran 1 anger åtgärder med högst prioritet. Siffran 10 anger åtgärder som ger mycket liten nytta alternativt liten nytta i förhållande till kostnaden vid det aktuella tillståndet.

Varje riktlinjeområde rangordnas för sig, och man jämför de olika åtgärderna för ett tillstånd inom just det området. Siffran 5 betyder inte nödvändigtvis samma sak i riktlinjerna för vård och stöd vid ätstörningar som i andra nationella riktlinjer. Däremot är ramarna för rangordningen densamma i alla riktlinjer:

- Åtgärder med dokumenterad effekt eller stöd i erfarenhetsbaserad kunskap kan rangordnas med en prioriteringssiffra mellan 1 och 10.
- Svåra hälsotillstånd och effektiva åtgärder rangordnas högre än mindre allvarliga sjukdomstillstånd och mindre effektiva åtgärder (ett tillståndets svårighetsgrad är dock ingen grund för rangordning av åtgärder som ges inom socialtjänsten).
- Åtgärder med stor nytta för individen i förhållande till kostnaden rangordnas högre än åtgärder med liten nytta i förhållande till kostnaden.
- Åtgärder som kan betecknas som andrahandsval rangordnas lägre än förstahandsvalet. Hur mycket lägre rangordningen blir beror på hur mycket sämre effekten är, eller hur mycket högre kostnaden per effekt (kostnadseffektiviteten) är.

Förutom rekommendationer med en så kallad prioritetssiffra finns även möjlighet till rekommendationer av typen *icke-göra* eller *FoU* (forskning och utveckling). Socialstyrelsen ger rekommendationen icke-göra när hälso- och sjukvården bör sluta använda en åtgärd för att:

- åtgärden inte har någon effekt (eller mycket sämre effekt än annan behandling)
- de negativa effekterna är mycket större än de positiva för patienten
- åtgärden påverkar inte den fortsatta utredningen eller behandlingen (till exempel diagnostiska åtgärder som inte ger vägledning för fortsatt behandling).

Socialstyrelsen ger rekommendationen FoU om:

- en åtgärd är ny och det saknas tillräcklig kunskap om effekten
- en åtgärd har införts i vården trots att det saknas tillräcklig kunskap om effekten - samtidigt som det finns pågående eller planerad forskning som kan för-bättra kunskapsläget.

En FoU-rekommendation innebär att åtgärden enbart bör erbjudas i hälso- och sjukvården inom ramen för forskning och utveckling, där en systematisk utvärdering av behandlingens effekt sker.

När verksamheter utvärderar åtgärdens effekt kan hälso- och sjukvården få ny kunskap. Kunskapen kan produceras i form av en vetenskaplig rapport från ett universitet eller en högskola, eller en lokal utvärdering utifrån registerdata, om hur åtgärden används och vilka effekter den får för patienterna. Kunskapen kan också utgå från erfarenhetsbaserad kunskap hos yrkesverksamma.

När Socialstyrelsen uppdaterar riktlinjer inom ett område tittar vi särskilt igenom det vetenskapliga underlaget för FoU-rekommendationerna för att se om ny kunskap tillkommit.

För arbetet med rangordningen av rekommendationerna tillsätter Socialstyrelsen en prioriteringsgrupp. Socialstyrelsens ambition är att prioriteringsgruppen ska ha en bred representation av professioner utifrån riktlinjernas innehåll, och att i möjligaste mån säkerställa:

- sakkompetens med klinisk erfarenhet inom olika områden och vårdnivåer
- representation från olika verksamheter
- adekvat representation av de professioner som ingår i vårdprocessen
- representation av patient- eller brukarorganisationer
- geografisk spridning
- jämn könsfördelning.

För de nationella riktlinjerna för vård och stöd vid ätstörningar har Socialstyrelsen rekryterat representanter till prioriteringsgruppen via sjukvårdsregionerna. Patientföreningen Frisk och fri har också ombetts att nominera två patientrepresentanter.

Prioriteringsgruppen har bestått av sammanlagt 25 personer som representerar olika delar av vårdkedjan och olika delar av landet, och som har en bred kompetens och praktisk erfarenhet av kliniskt arbete inom vård vid ätstörningar. Två av deltagarna har företrätt organisationen Frisk och fri.

Samtliga deltagare har deklarerat eventuella intressekonflikter och jäv enligt myndighetens rutin. En bedömning har därefter gjorts att det inte förelegat något hinder för att delta i prioriteringsgruppen. Yrkesgrupper som finns representerade är läkare, sjuksköterskor, dietister, psykologer, psykoterapeut, fysioterapeut och kurator. Bland läkarna finns specialister inom barn och ungdomspsykiatri, barn- och ungdomsmedicin, vuxenpsykiatri och allmänmedicin.

I arbetsprocessen använder vi en modifierad Delphimetod [4]. I korthet innebär metoden att kunskapsunderlagen som ligger till grund för rangordningen skickas ut till prioriteringsgruppen via en webbenkät. Gruppens deltagare ger sedan individuella förslag på prioritetssiffror 1–10, FoU eller icke-göra för den aktuella frågeställningen, utifrån en helhetsbedömning av tillståndets svårighetsgrad och åtgärdens effekt. Eventuella hälsoekonomiska aspekter vägs in senare.

I enkäten uppmanas deltagarna att kommentera och motivera sitt förslag. Resultaten och kommentarerna sammanställs anonymt, och skickas därefter ut till gruppen tillsammans med en ny webbenkät. Prioriteringsmedlemmarna får därmed möjlighet att revidera sina tidigare förslag på prioritering utifrån övriga medlemmars kommentarer och förslag till rangordning. Vid efterföljande möten utgår prioriteringsgruppen från resultatet av webbenkäten, diskuterar och enas om ett förslag på prioritering som hela gruppen står bakom.

Avslutningsvis sker en harmonisering, det vill säga att prioriteringsgruppen efter att samtliga kunskapsunderlag fått en rekommendation, ser över att varje rekommendation är rimlig med hänsyn till övriga rekommendationer.

De 39 rekommendationerna har fått prioriteringssiffror från två till tio. När svårighetsgraden är mycket stor har vi haft som princip att ge högst prioritet 1, när den är stor högst 3 och när den är måttlig högst 5.

Prioriteringsgruppen har hållit sig till dessa tak för samtliga rekommendationer förutom för en. Det gäller frågeställningen om kompetensutveckling för barn eller vuxna med misstänkt eller fastställd ätstörning (Id: O1). Där har tillståndet bedömts ha en måttlig till stor svårighetsgrad, men rekommendationen fick prioritet 2.

En rekommendation fick prioriteringen FoU, vilket gällde familjebaserad terapi anpassad för ARFID för barn och ungdomar med ARFID. Ingen rekommendation i de nationella riktlinjerna fick prioriteringen Icke göra.

Rekommendationer som riktas mot personal

I Socialstyrelsens regeringsuppdrag att ta fram nationella riktlinjer har ingått att ta fram ett digitalt kunskapsstöd riktat till professionen och att stödja genomförandet av riktlinjernas implementering i hälso- och sjukvården. Som en del i uppdraget har Socialstyrelsen därför tagit fram ett eget kapitel i huvudrapporten som riktar sig till personer som ger vård och stöd.

Kapitlet bygger på samma kunskapsunderlag som riktas mot beslutsfattare. Det har dock ett tonfall som riktar sig mot personal och innehåller exempel på hur vården och Socialtjänsten kan arbeta. Till stöd i arbetet med kapitlet har Socialstyrelsen använt sig av medlemmarna i prioriteringsgruppen och Socialstyrelsens projektledningsgrupp.

Hur vi tar fram nationella indikatorer

Socialstyrelsen tar fram nationella indikatorer i arbetet med nationella riktlinjer. Indikatorerna är olika slags mått som man kan använda för att följa upp att hälso-och sjukvården, socialtjänsten eller tandvården utför de åtgärder som riktlinjerna rekommenderar samt olika kvalitetsaspekter i den vård och omsorg som erbjuds.

En indikator ska:

- ha vetenskaplig rimlighet (så kallad validitet), det vill säga mäta det som avses att mätas på ett tillförlitligt sätt
- vara relevant, det vill säga ha betydelse för områden där det finns problem och behov av förbättringar
- vara mätbar, det vill säga vara beskriven så att den kan mätas på ett tillförlitligt sätt – exempelvis ska termer och begrepp vara tydligt definierade.

För de nationella riktlinjerna för vård och stöd vid ätstörningar har Socialstyrelsen tagit fram indikatorer och centrala mått för de rekommendationer som har högst prioritet i prioriteringsstödet. Detta har resulterat i totalt elva indikatorer och mått: fyra som gäller för rekommendationer som avser ätstörningar generellt, fyra för rekommendationer för anorexi, en för bulimi, en för hetsättningsstörning och en för ARFID.

Vissa av indikatorerna är möjliga att mäta med hjälp av befintliga datakällor medan andra kräver insamling av enkätdata från regioner och kommunal verksamhet. En indikator ska alltid ange riktning, dvs. att höga eller låga värden är uttryck för bra eller dålig kvalitet och/eller effektivitet. Saknas en riktning räknas därför dessa istället som centrala mått, vilket används i utvärderingen för att beskriva väsentliga förhållanden inom vård och stöd vid ätstörningar samt ge möjlighet till jämförelser mellan regioner utan värdering om resultatet är bra eller dåligt.

En mer utförlig beskrivning och en indikatorförteckning finns i rapporten *Indikatorer för vård och stöd vid ätstörningar - Prioriteringsstöd för beslutsfattare och politiker* på Socialstyrelsens [webbplats för de nationella riktlinjerna](#).

Kunskapsunderlag som inte lett till rekommendationer

Ibland har en frågeställning inte resulterat i en rekommendation. Detta beror på olika anledningar. För de nationella riktlinjerna för vård och stöd vid ätstörningar är det elva stycken frågor där Socialstyrelsen undersökt det vetenskapliga underlaget och i vissa fall undersökt ifall erfarenhetsbaserad kunskap finns, men där frågeställningen inte har fått en prioriteringssiffra. Nedan listas dessa frågeställningar och orsaken till varför frågeställningen inte har lett till en rekommendation.

Frågeställning	Anledning till varför frågeställningen inte lett till en rekommendation
Delat beslutsfattande för barn och vuxna med ätstörning, jämfört med inget delat beslutsfattande (id: O10)	Det saknas relevanta vetenskapliga studier och pågår inte forskning som kan motivera en FoU-rekommendation. Uppgifter om erfarenhetsbaserad kunskap samlades in. Socialstyrelsens projektledningsgrupp bedömer dock att det var otydligt vilken typ av modell av delat beslutsfattande som panelen hade tagit ställning till och att det därför inte går att dra slutsatser utifrån erfarenhetsbaserad kunskap.
Mandometermetoden för barn och vuxna med ätstörning, jämfört med andra behandlingsmetoder eller ingen behandling (id: O11)	Ett vetenskapligt underlag togs fram utifrån ett behov att belysa kunskapsläget. Att ta fram en rekommendation är inte aktuellt eftersom Socialstyrelsen generellt enbart ger rekommendationer om metoder som ingår i den allmänt finansierade vården.
Strukturerad uppföljning för barn och vuxna som friskförklarats från sin ätstörning, jämfört med ingen strukturerad uppföljning (id: O14)	Det saknas relevanta vetenskapliga studier och pågår inte forskning som kan motivera en FoU-rekommendation. Socialstyrelsens projektledningsgrupp valde att istället arbeta vidare med frågeställningen boostersessioner för personer som påtagligt förbättrats eller friskförklarats från ätstörning, drabbad av bakslag eller försämring (id: O15).
Dialektisk beteendeterapi (DBT) för ungdomar och vuxna med hetsättningsstörning, jämfört med KBT-E (id: H8)	Det saknas relevanta vetenskapliga studier och pågår inte forskning som kan motivera en FoU-rekommendation. Erfarenhetsbaserad kunskap undersöktes inte då projektledningsgruppen bedömde att det fanns alternativa behandlingsåtgärder för tillståndet som bygger på vetenskaplig evidens, samt att de inte trodde att det fanns tillräckligt många med erfarenhetsbaserad kunskap.
Familjebaserad terapi för ungdomar och unga vuxna med hetsättningsstörning, jämfört med KBT-E (id: H9)	Ett vetenskapligt underlag togs fram som visade att det saknades relevanta studier. Uppgifter om erfarenhetsbaserad kunskap samlades in, men Socialstyrelsens projektledningsgrupp bedömde att det inte var troligt att det fanns tillräckligt många med erfarenhet av både familjebaserad terapi och KBT för

	patientgruppen, för att kunna dra slutsatser utifrån erfarenhetsbaserad kunskap. Det pågår inte forskning som kan motivera en FoU rekommendation.
Centralstimulantia (som tilläggshandling eller enda behandling) för ungdomar och vuxna med bulimia nervosa, jämfört med ingen behandling med centralstimulantia eller placebo (id: BN2)	Ett vetenskapligt underlag togs fram som visade att det saknades relevanta studier. Det pågår inte forskning som kan motivera en FoU rekommendation.
KBT anpassad för behandling av ätstörning i grupp för ungdomar och vuxna med bulimia nervosa, jämfört med individuell KBT-E (id: BN5)	Ett vetenskapligt underlag togs fram som visade att det saknades relevanta studier. Frågeställningen togs vidare till panelen för erfarenhetsbaserad kunskap, men konsensus för åtgärden uppnåddes inte. Det pågår inte forskning som kan motivera FoU.
DBT) för ungdomar och vuxna med bulimia nervosa, jämfört med KBT-E (id: BN8)	Det saknas relevanta vetenskapliga studier och pågår inte forskning som kan motivera en FoU-rekommendation. Erfarenhetsbaserad kunskap undersöktes inte då projektledningsgruppen bedömde att det fanns alternativa behandlingsåtgärder för tillståndet som bygger på vetenskaplig evidens, samt att de inte trodde att det fanns tillräckligt många med erfarenhetsbaserad kunskap.
Radikalt öppen dialektisk beteendeterapi (RO-DBT) för ungdomar och vuxna med anorexia nervosa, jämfört med ätstörningsanpassad KBT (id: AN5)	Det vetenskapliga underlaget visade att vissa undersökta utfall hade mycket låg tillförlitlighet. För andra utfall saknades det relevanta studier. Frågeställningen togs inte vidare till panelen för erfarenhetsbaserad kunskap eftersom Socialstyrelsens projektledningsgrupp inte trodde att det fanns tillräckligt många med erfarenhetsbaserad kunskap. Det pågår inte forskning som kan motivera en FoU rekommendation.
MANTRA för vuxna med anorexia nervosa, jämfört med ätstörningsanpassad KBT (id: AN6)	Ett vetenskapligt underlag togs fram som visade att det saknades relevanta studier. Frågeställningen togs vidare till panelen för erfarenhetsbaserad kunskap, men det saknades tillräckligt många med erfarenhetsbaserad kunskap. Det pågår inte forskning som kan motivera en FoU rekommendation.
SSCM för ungdomar och vuxna med anorexia nervosa, jämfört med ätstörningsanpassad KBT (id: AN7)	Ett vetenskapligt underlag togs fram som visade att det saknades relevanta studier. Frågeställningen togs vidare till panelen för erfarenhetsbaserad kunskap, men konsensus för åtgärden uppnåddes inte. Det pågår inte forskning som kan motivera en FoU rekommendation.

Referenser

1. Vård av ätstörningar: aktuellt kunskapsläge och behov av kunskapsstöd hos hälso- och sjukvården. Socialstyrelsen; 2019.
2. Nationell modell för öppna prioriteringar inom hälso- och sjukvård: ett verktyg för rangordning. Prioriteringscentrum Linköpings universitet; 2017.
3. GRADE. Hämtad från: <https://www.gradeworkinggroup.org/>
4. Konsensusmetoder inom hälso- och sjukvård: en kunskapsöversikt. Sveriges Kommuner och Regioner; 2019.