

Mamma, varför måste jag vara här?

En kvalitativ litteraturstudie om föräldrars upplevelser av vården vid ätstörningar

Rebecka Granlund

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2022

EXAMENSARBETE

Författare: Rebecka Granlund

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Anna-Lena Nieminen

Titel: "Mamma, varför måste jag vara här?" – En kvalitativ studie om föräldrars upplevelser av vården vid ätstörningar

Datum: 1.4.2022

Sidantal: 39

Bilagor:0

Abstrakt

Syftet med detta examensarbete är att bilda mera förståelse och kunskap över hur föräldrarna upplever ätstörningsvården. Genom arbetet ges även svar på om föräldrarna upplever att de fått stöd och hjälp från vården.

Som metod för genomförandet av examensarbetet har använts en kvalitativ litteraturstudie där tre självbiografiska böcker använts som datainsamlingsmetod. De självbiografiska böcker som använts är Marianne Käckos "Ta livet av mig mamma" (2008), Sofia Torvalds "Hungrig" (2013) och Ann Hörnfeldts "Då fanns ingen nåd" (1997). Analysen av det insamlade materialet har gjorts i enlighet med den kvalitativa innehållsanalysen och en tolkning emot en teoretisk utgångspunkt och bakgrund. Den teoretiska utgångspunkten som valts är Sigríður Halldórsdóttir (1996) vårdande och icke- vårdande bemötande.

Resultatet redogör för att föräldrarna upplever att en del av vården, bemötandet och valda vårdmetoder inte är lämpliga för ätstörningar. Av en eller annan orsak framkom också att vården till en viss del är otillräcklig vid vissa tillfällen. Det redogörs även för hur bristerna i vården och bemötandet påverkar tillfrisknandet.

Språk: svenska

Nyckelord: ätstörning, vård, föräldrar

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Rebecka Granlund

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidaja, Vaasa

Ohjaaja(t): Anna-Lena Nieminen

Nimike: "Äiti, miksi minun pitää olla täällä?" - Laadullinen tutkimus sukulaisten kokemuksista syömishäiriöiden hoidosta

Päivämäärä: 1.4.2022

Sivumäärä: 39

Liitet:0

Tiivistelmä

Tämän tutkintotyön tarkoituksena on saada parempi käsitys siitä, miten vanhemmat kokevat syömishäiriöhoitoa, kun heidän lapsensa on sairastunut ja sen mukaan saada tietoa jos he kokevat saaneensa riittävästi tukea tilanteessaan.

Tutkintotyö toteutetaan laadullisena kirjallisuustutkimuksena, jossa kerätään kolme omaelämäkerrallista kirjaa. Omaelämäkerrallisia kirjoja ovat Marianne Käckon *Ta livet av mig mamma* (2008), Sofia Torvaldsin *Hungrig* (2013) ja Ann Hörnfeltdin *Då fanns ingen nåd* (1997). Kerätyn aineiston analysointi on tehty laadullisen sisältöanalyysin sekä teoreettisen lähtökohdan ja taustan mukaisen tulkinnan mukaisesti. Valittu teoreettinen lähtökohta on Sigríður Halldórsdóttir (1996) huolehtivasta ja epähuolehtivasta kohtelusta.

Tulokset osoittavat, että vanhemmat kokevat etteivät hoito, hoidon rakenne tai käytetyt hoitomenetelmät sovellu syömishäiriöiden hoitoon. Samalla he kokevat että hoito syystä tai toisesta ajoittain on tullut riittämättömän. Tulokset kuvaavat myös sairastuneiden sekä heidän vanhempiensa kokemuksia hoitohenkilökunnasta ja miten ne voivat vaikuttaa itse hoitoon ja toipumiseen.

Kieli: ruotsi

Avainsanat: syömishäiriöt, hoito, vanhemmat

BACHELOR'S THESIS

Author: Rebecka Granlund

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Supervisor(s): Anna-Lena Nieminen

Title: "Mom, why do I have to be here?" - A qualitative study of parents' experiences of care for eating disorders

Date: 1.4.2022

Number of pages: 39

Appendices:0

Abstract

The purpose of this work is to enrich our understanding of how parents experience the care when their child suffers from an eating disorder and to answer the question whether they feel they have received adequate support in their situation.

The work is done by a qualitative literature study of three autobiographical books. The three books in question are *Ta livet av mig mamma* by Marianne Käcko (2008), *Hungrig* by Sofia Torvalds (2013) and *Då fanns ingen nåd* by Ann Hörnfeltdt (1997). The analysis of the material has been done in accordance with a qualitative content analysis and interpreted from a theoretical viewpoint. *The theoretical basis used is Caring and Uncaring Encounters in Nursing and Health Care* by Sigríður Halldórsdóttir (1996)

The result from this study accounts for how the children's parents experience that the child's care, structures and methods used in the care are somewhat inadequate for eating disorders. It also accounts for there not being enough care at times as well as how the treatment by staff towards both the child and parents impacts the care and recovery.

Language: swedish

Key words: eating disorders, care, parents

Innehållsförteckning

1	Inledning	1
2	Syfte och frågeställningar	3
3	Bakgrund.....	4
3.1	Ätstörningar	4
3.1.1	Anorexia Nervosa	5
3.1.2	Bulimia Nervosa.....	6
3.1.3	Övriga ätstörningar.....	7
3.2	Behandling och vårdalternativ vid ätstörningar	8
3.2.1	Mandometermetoden.....	8
3.2.2	Montreuxmetoden	10
3.2.3	Psykoanalytisk terapi.....	10
3.2.4	Kognitiv ätstörningsterapi	11
3.3	Närstående till en person med ätstörning.....	12
3.4	Tidigare forskning	12
4	Teoretisk utgångspunkt	14
4.1	Ett vårdande möte	15
4.2	Ett icke-vårdande möte	16
5	Metod	17
5.1	Kvalitativ metod.....	17
5.2	Datainsamlingsmetod och urval	17
5.2.1	"Hungrig"	18
5.2.2	"Ta livet av mig, mamma"	18
5.2.3	"Då fanns ingen nåd"	18
5.3	Kvalitativ innehållsanalys.....	19
5.4	Etiska överväganden	20
6	Resultat.....	21
6.1	Diagnostisering	21
6.1.1	Påverkan på vården	22
6.1.2	Påverkan på tillfrisknandet.....	22
6.2	Vården.....	23
6.2.1	Tillräcklighet	23
6.2.2	Ansvar	25
6.2.3	Kunskap	26
6.2.4	Samarbete och förståelse.....	27
6.3	Bemötande.....	28

6.3.1	Bemötandet mot den sjuka	28
6.3.2	Bemötande mot föräldrarna	29
7	Diskussion	30
7.1	Metoddiskussion.....	30
7.2	Resultatdiskussion	33
7.2.1	Diagnostisering	33
7.2.2	Vården	34
7.2.3	Bemötande	36
7.3	Slutledning	37
8	Källförteckning.....	40

1 Inledning

En ätstörning är en psykosomatisk sjukdom som innebär en störning i ens beteende kring mat och ätbeteende. De vanligaste typerna av ätstörning är Anorexia Nervosa, Bulimia Nervosa och Bing Eating Disorder. (Tarnanen, Suokas, & Vuorela, 2015)

Enligt institutet för hälsa och välfärd (THL) har 6% av kvinnorna i Finland i åldern 20-23 år någon gång under sin livstid lidit av en ätstörning. Hos en tredjedel av dessa kvinnor kunde man vid intervju tillfället konstatera att tendenser till en störning fortfarande fanns kvar. Bland männen i samma ålder hade 0.3% lidit av en ätstörning. (THL, 2019)

Intresset för ätstörningar har växt mycket hos mig sedan tonåren. I tidiga tonåren insjuknade jag själv i en ätstörning och i samband med mitt eget tillfrisknande började jag reflektera över hur lite mina föräldrar blev involverade i min behandling. Mina föräldrar fick inget stöd eller hjälp från vårdens håll när jag var i min sjukaste period, de fick förlita sig på mig, som var sjuk och som vid den perioden inte ville bli frisk. Även om vi hemma hos oss haft en väldigt öppen relation där vi har kunnat prata om allt för att hjälpa varandra blev min ätstörningsproblematik något som jag inte ville prata så öppet om.

Närstående, främst föräldrar är alltid i nära kontakt med sjukdomen och de ser även sjukdomen med andra ögon än den som faktiskt är sjuk. Det är ofta de närstående som uppoffrar mycket av sina egna liv och vardag för att kunna anpassa sig till sitt sjuka barn. Att ha ett sjukt barn är inget som någon förälder vill uppleva och att se barnet sakta bli mera sjuk och mista så mycket glädje som livet kan ge. Som närstående är det väldigt tungt och man kan känna sig väldigt ensam och hjälplös när man ser hur ens barn bara blir sjukare.

Inom skolhälsovården kommer man i de flesta fall oftast i kontakt med det insjuknade barnet först, men även inom sjukvården på en hälsovårdscentral eller akutmottagning kommer man att förr eller senare stöta på de familjer som drabbats av en ätstörning. Kunskapen om hur man skall gå till väga är bättre än för några år sedan. Trots att vården konstant utvecklas framåt är det viktigt att inte glömma själva familjen och den person som faktiskt har insjuknat. Valet av ämne för denna studie är väldigt viktigt för att man som sjukskötare och annan vårdpersonal inte skall glömma att sjukdomen drabbar hela familjen och att man skall få mera kunskap om hur man kan bemöta familjen. Jag själv hoppas på

att få mera kunskap kring olika ätstörningar men även jag vill lära mig mera om hur jag kan bemöta närstående på ett värdigt sätt för att de inte skall känna sig överkörda. Hur kan man på bästa sätt involvera de närstående i behandlingen? Vilket stöd kan man erbjuda?

2 Syfte och frågeställningar

Syftet med detta examensarbete är att genom en kvalitativ dokumentstudie skapa förståelse för och kunskap om hur närstående till en person med ätstörning upplever ätstörningsvården i Finland. Studien behövs för att kunna utveckla ätstörningsvården. För att man inom ätstörningsvården skall få förståelse och kunskap om hur viktigt det är att tillsammans med närstående kunna ingripa i ett tidigt skede av ätstörningen.

Frågeställningar:

Vilka upplevelser har föräldrarna av ätstörningsvården?

Hur beskrivs ätstörningsvårdens möjligheter att stöda föräldrarna?

3 Bakgrund

I detta kapitel kommer skribenten ta upp väsentlig information om olika ätstörningar, hur tillfrisknandet från en ätstörning kan se ut, hur de olika ätstörningarna diagnostiseras och hur det är att vara närstående till en person med ätstörning. Informationen som tas upp i detta kapitel ger en bra grund för att förstå syftet och frågeställningarna i hela studien.

3.1 Ätstörningar

Ätstörningen är inte något som alltid behöver synas på utsidan av människan, sjukdomens debut sker inne i människan och styrs i första hand av olika tankemönster. Tankemönstret som kan uppstå riktar sig främst mot kroppsformen, vikten, maten och träning. Tankarna och handlingarna riktar sig i sin tur mot att en kroppsförändring skall ske. Tankemönster som väcks hos en person som insjuknat i en ätstörning tar därför upp den människan största fokus, till följd av detta blir ätstörningen en fortgående beteendestörning som kan förorsaka nedsättningar i den fysiska såväl den psykosociala funktionsförmågan. (Syömishäiriökeskus, 2017)

Ätstörningar definieras som en av de vanligaste psykosomatiska sjukdomar hos ungdomar och unga vuxna. De vanligaste typerna av ätstörningar är Anorexia Nervosa som kännetecknas av självsvält och Bulimia Nervosa som kännetecknas av frosseri och kräkningar. Det finns också atypiska ätstörningar och den vanligaste atypiska ätstörningen är Binge eating disorders som innebär hetsätning. (Käypähoito, 2014)

Man kan inte helt säga vad orsaken bakom en ätstörning är men enligt Institutet för hälsa och välfärd är det kvinnoideal som finns runt om människan en stor bidragande faktor, kvinnoidealet som finns i dagens samhälle lägger mycket vikt på kvinnans utseende och kroppsform. Kroppsidealet kommer man ständigt i kontakt med, ute på stan, på sociala medier, på gymmen och i skolan. Detta ideal som ställs på människor i dag, framför allt unga människor, främst kvinnor skapar i sin tur en grund till att man vill förändra sin kropp. (THL, 2019)

Att möta en person som insjuknat i en ätstörning i vården kan vara en svår situation för både den som är sjuk och för vårdpersonalen. Därför är det väldigt viktigt att man skall kunna erbjuda trygg och individanpassad vård. För vårdpersonalen innebär det att

kunskapen om näringsbehovet, fysiska reaktioner på de olika störningarna som finns, man behöver kunna de grundläggande begreppen samt att man skall kunna urskilja om det som sägs är en myt eller sanning. Bemötandet kan upplevas svårt i början, man vet inte hur den sjuka skall reagera då det kan väcka väldigt starka känslor och reaktioner både hos den sjuka personen och de anhöriga. Man behöver förstå och kunna hantera liknande situationer för att fortfarande kunna behålla en trivsamt arbetsmiljö på arbetsplatsen och för att man skall kunna tillhandahålla vård av god kvalitet. (Birgegård, 2017)

3.1.1 Anorexia Nervosa

Anorexia Nervosa (AN) kännetecknas av en störd kroppsuppfattning riktat mot ens vikt, kroppsform, och otillräckligt näringsintag. Dessa symtom kommer ofta kombinerade med överdriven motion och en rädsla för viktökning. (Sternudd, 2021)

Risken satt insjukna i AN någon gång i livet är enligt en svensk studie ca 1.3% hos kvinnor och 0.3% hos män. Debutåldern är oftast i tidiga tonåren i samband med kroppsliga förändringar i början av puberteten, men sjukdomen kan också förekomma hos yngre barn och hos vuxna. Flera av de som insjuknar i AN tillfrisknar helt men för många uppstår psykiska och/eller somatiska komplikationer. (Engström, 2019)

För att kunna få diagnosen Anorexia Nervosa finns det diagnostiska kriterier som alla behöver vara uppfyllda för att kunna fastställa diagnosen. Uppfyller patienten inte alla kriterier klassificeras sjukdomen som en atypisk viktminskningssjukdom. (Käypähoito, 2014)

A	Patientens vikt skall vara minst 15% under den normala förväntade vikten för den längd, ålder och kön som patienten har eller att patientens BMI är högst 17,5 kg/m ² .
B	Viktminskningen som patienten har ska vara självförvållande och orsakas genom att undvika viss mat. För patienten kan det också förekomma andra metoder för att undvika viktuppgång.
C	Patientens uppfattning om sin kropp är för tjock, patienten är rädd att gå upp i vikt och uttrycker en önskan om att ha en lägre vikt än sin nuvarande vikt.

D	Endokrin störning i hypothalamus, hypofysen och i könskörtlarna. För kvinnorna kan det innebära amenorré och männen förlorar det sexuella intresset samt att potensen kan försvagas.
E	Kriterierna A och B för bulimia nervosa är inte uppfyllda.

Tabell 1. I tabellen beskrivs de diagnostiska kriterier som bör uppfyllas helt för att erhålla diagnosen anorexia nervosa. (Käypähoito, 2014)

3.1.2 Bulimia Nervosa

Bulimia nervosa (BN) kännetecknas av återkommande perioder av hetsätning, hetsätningen som uppkommer är också okontrollerad och hålls hemlig för andra personer. Attackerna av hetsätning leder till att personen försöker förhindra viktuppgång genom att framkalla kräkningar, använda något laxermedel, diuretiska läkemedel, fasta eller utföra överdriven motion. Precis som vid AN är BN förknippat med en stark rädsla för viktuppgång och noggrann viktkontroll. (Mielenterveystalo, u.å.)

Till skillnad från AN sker debuten för BN vanligen i sena tonåren, men det betyder inte att en ung eller vuxen person också kan insjukna. Även könsskillnaden är stor. BN är 10 gånger vanligare hos kvinnor än hos män. (Engström, 2020)

Personer som insjuknar i BN upplever ofta att de har misslyckats väldigt stort när de tappar kontrollen över maten. Det kan göra att de upplever känslor av äckel, skamkänslor, ångest och känslor såsom maktlöshet blir också vanliga. Självbilden hos den sjuka är ofta väldigt negativ och det kan samtidigt förekomma en depression hos personen. Utöver låg självbild och de övriga känslor som tagits upp kan det i vissa fall också förekomma självdestruktivitet och missbruk hos de personer som insjuknat. Kroppsliga symtom som kan uppstå vid BN är sällan i samma grad som vid AN, detta eftersom en person med BN oftast befinner sig i någorlunda normalvikt. Däremot kan de frekventa kräkningarna och användningen av laxermedel ge allvarliga effekter på hjärta, cirkulation och elektrolyterna. Lider patienten av långvariga kräkningar kan det börja fräta på tänderna och patienter som drabbats av BN får ofta något problem med mag- och tarmkanalen som kan hålla sig kvar en längre tid. (Svenska psykiatriska föreningen, 2015, s. 32)

A	Upprepade perioder av hetsätning som förekommer minst 2 gånger i veckan i minst 3 månaders tid.
B	Tankemönstren domineras av mat och ett starkt behov av att äta.
C	Patienter försöker förhindra viktuppgång med självframkallande kräkningar, fasta eller genom laxermedel.
D	Patienten har en uppfattning om att hen är tjock och uttrycker rädsla över att bli tjock.

Tabell 2. I tabellen beskrivs de diagnostiska kriterier som bör uppfyllas helt för att erhålla diagnosen Bulimia nervosa. (Käypähoito, 2014)

3.1.3 Övriga ätstörningar

Utöver AN och BN som tagits upp tidigare i kapitlet finns även Binge eating disorder (BED) som innebär att personen får återkommande hetsätningsepisoder på samma sätt som vid BN. Till skillnad från BN förekommer det hos en person med BED inte några regelbundna kompensatoriska beteenden. För en person med BED är episoden av hetsätning ofta avgränsad till stora mängder mat, i själva episoden skall så mycket mat intas att det blir mera än en bruklig mängd. (Svenska psykiatriska föreningen, 2015, ss. 32-33)

A	Återkommande anfall av hetsätning med stora mängder mat. Har en känsla av att inte kunna kontrollera eller avbryta sitt beteende.
B	Patienten uppfyller tre av följande: <ul style="list-style-type: none"> • Äter ovanligt snabbt. • Äter tills hen känner sig obekvämt mätt. • Äter stora mängder mat trots icke existerande hungerkänsla. • Äter när patienten är ensam på grund av skamkänsla över mängden mat. • Överätningen följs av självförakt, depression och skuld.
C	Symtom på halsbränna som är förknippat med svår ångest.

D	Anfallen av hetsätningen har kommit minst en gång i veckan under en 3 månaders tid.
---	---

Tabell 3. I tabellen beskrivs diagnostiska kriterier för att erhålla diagnosen Binge eating disorder. (Käypähoito, 2014)

I de fall där en person visar på symtom för AN men personens kroppsvikt fortfarande ligger inom eller över det som klassificeras som normalintervall trots att personen har en signifikant viktnedgång kan man ge diagnosen; atypisk anorexia nervosa. En person som kan uppvisa bulimiska symtom men att dessa inte förekommer ofta eller inte i ett tillräckligt långt intervall för att kunna erhålla diagnosen bulimia nervosa kan personen få diagnosen bulimia nervosa med låg frekvens och/eller begränsad duration. Dessa störningar beskrivs ofta som lindrigare ätstörningar men kan trots det innebära minst lika stort lidande för patienten och anhöriga. (Svenska psykiatriska föreningen, 2015, s. 33)

3.2 Behandling och vårdalternativ vid ätstörningar

Behandlingen som fås vid en ätstörning delas huvudsakligen upp i tre olika faser; intensiv fas, terapeutisk fas och avslutningsfas. Faserna utgår från individens specifika situation men också från hela familjens situation. Faserna som mycket annat kommer förändras i takt med behandlingens framgång och den sjukes förbättring. (Wallin, 2009)

I en tidigare studie som gjorts av Lindstedt, Neander, Kjellin, & Gustafsson (2015) kunde man konstatera att unga vuxna mer eller mindre kände sig tvingade till behandling, de som deltog i studien uttryckte också ambivalenta känslor om och hur de skulle delta i behandlingen. De gemensamma faktorerna som framkom under denna studie kunde man dela in i två huvudteman; att på ett eller annat sätt behöva involvera familjen i behandlingsprocessen och att göra framsteg i behandlingen som handlade om förtroendet som krävs. (Lindstedt, Neander, Kjellin, & Gustafsson, 2015)

3.2.1 Mandometermetoden

Mandometermetoden grundades av medicine doktor Cecilia Bergh och professor Per Södersten på mandometerkliniken i Huddinge. Mandometerklinikerna finns i fem städer i tre olika länder. Tre i Sverige, Australien och USA. Mandometermetoden grundar sig på

evidensbaserad behandling där den sjuka lär sig äta och känna sig mätt. Mandometermetoden har visat sig vara lika effektiv för alla typer av ätstörningar. Med mandometermetoden har man kunnat visa att när ens mättnadskänsla och ätandet normaliserat försvinner symtomen som låg puls, frusenhet, depression, ångest och tvångstankar. (Mando, 2021)

Mandometermetoden bygger på fyra hörnstenar: *”Normalisering av ätbeteende, dämpning av fysisk aktivitet, värme och vila samt social återuppbyggnad”*. (Mando, 2021) Under behandlingen får en insjuknade hjälp av en så kallad mandometer. Mandometern fungerar som ett hjälpmedel som man tillsammans med sin egna behandlare och individuella kostscheman skall normalisera ens ätbeteende. Mandometern fungerar som en liten våg som man placerar under tallriken. Med hjälp av mandometern kan man följa upp mättnadskänslan och ät hastigheten på en skärm med referenskurvor och kan anpassa behandlingen därefter.

Efter måltiderna får den insjuknade vila i ett värmerum som ingår i hörnstenarna av behandlingen, *”värme och vila”*. Värmen i rummet gör att ångesten dämpas och kroppen kan slappna av. Värmen gör det lättare för patienterna att slappna av utan att ångesten skall öka. På klinikerna finns speciellt inredda små sovrum med säng där patienterna själva kan ställa temperaturen i rummet. I dagrummen på avdelningen finns även värmefiltar och värmejackor för fri användning. (Mando, 2021)

För personer som insjuknat i en ätstörning är den fysiska aktiviteten mycket vanlig och går i de flesta fall till en överdrift med avsikt att kompensera för matintaget, hålla vikten nere och för att dämpa ångesten. Utöver dessa används också den fysiska aktiviteten för att försöka hålla kroppen varm. Hos personer med långvarig ätstörning påverkas oftast kroppstemperaturen, hos kvinnor är det också vanligt att temperaturen i perifera delarna blir lägre då kroppsytan är större. För att man skall kunna träna på att återfå ett normalt ätbeteende är dämpningen av fysisk aktivitet av stor betydelse. Överdriven aktivitet är ett destruktivt beteende som ger makt till sjukdomen. Vid låg vikt, försämras hjärtats kapacitet och/eller benskörhet kan uppstå. Dessutom blir fysiska aktiviteten mycket skadlig och kan till och med bli livshotande. (Mando, 2021)

Förutom att man på klinikerna hjälper patienterna att bryta sitt destruktiva ätbeteende lägger man också vikt på att hjälpa patienterna att acceptera och tycka om sin kropp och

förstå mekanismerna som ligger bakom ätstörningen. I samband med detta lär man sig också att känna igen varningssignaler, känslohantering och återgå till skola eller arbete. Den sociala återupptagningen riktar sig även mot att förbättra självkänslan och kunna bygga framtidstro. Eftersom man också under sjukdomstiden kan tappa mycket tilltro till andra människor är även det en viktig del av behandlingen. Tillsammans med sin behandlare sätter man upp både kort och långsiktiga mål som belönas vart efter patienten uppnår sina mål. (Mando, 2021)

3.2.2 Montreuxmetoden

Montreuxmetoden är en metod grundad av psykologen Peggy Claudie-Pierre och som baserar sig på en vision om vad det är som ligger bakom en ätstörning. Visionen grundar sig på ett negativt tankemönster som Claudie-Pierre anser finnas benäget hos vissa barn. "Ett destruktivt tankemönster där de negativa tankarna till slut tar över och styr de verkliga tankarna som är barnets egna" är en benägenhet som Claudie-Pierre anser att kan orsaka insjuknandet. (Torvalds, 2013, s. 213)

Metoden grundar sig på att försöka bota sjukdomen med hjälp av kärlek och stort tålamod. Detta utförs genom att patienterna ombeds anteckna ner de negativa känslorna eller röster för att i ett senare skede försöka besvara negativiteten med något positivt. Claudie-Pierre menar alltså att man skall klyva det negativa tankemönstret med denna metod genom att separera sjukdomen från patienten. (Torvalds, 2013, s. 214)

Med montreuxmetoden finns en grundtanke där patienten inte får veta sin kroppsvikt eller att vårdare inte skall låta sig luras av patienten. Genom detta förhindrar man patienten att känna sig mera ångestfylld, otrygg med vården eller att man helt enkelt unnar ätstörningen att ta ett steg framåt. Montreuxmetoden kräver även att vården inte skall ske i hemmet och Claude-Pierre anser också här att föräldrarna inte skall delta i vården då hon anser att det kan skapa mera skuld- och oros känslor hos patienten. (Torvalds, 2013, ss. 213-214)

3.2.3 Psykoanalytisk terapi

Den psykoanalytiska terapiformen grundar sig på att man betraktar människans psyke, detta sker mestadels omedvetet. Denna terapiform grundades som enskild terapiform men

i dag finns det många. Grundaren av hela psykoanalytiska terapin är Sigmund Freud. (Torvalds, 2013, s. 217)

Många psykoanalytiker menar att det sker en splittring mellan kroppen och självet som resulterar i bristande självuppfattning som i sin tur kan leda till att insjukna i en ätstörning. Syftet med denna terapi är att betrakta patientens omedvetna konflikter och hur de uttrycket sig. En förståelse för hur patientens konflikter fungerar resulterar i att man lättare kan påbörja en förändring. Vad som också är av vikt med denna terapi är att den skall riktas till patienten då psykoterapeuten vill utgå från att den insjuknade *"har en ätstörning för att hon av någon anledning behöver den"* (Torvalds, 2013, s. 217)

Tanken med terapin är att patienten långsamt skall finna ett rum där hen upplever sig som ett subjekt och inte ett objekt. *"Någon som börjar fråga efter vad hon själv vill i stället för att anpassa sig efter andras krav"* (Torvalds, 2013, s. 217)

3.2.4 Kognitiv ätstörningsterapi

Den kognitiva ätstörningsterapin utgår från att det är möjligt att påverka den process som på något sätt upprätthåller ätstörningen, detta görs utan att reda ut vad det är som ligger i grund för sjukdomen. Grunden i terapin är uppfattningen att det inte är enskilda händelser i sig som blir problemskapande utan det är sättet vi tolkar det som händer i våra liv som blir problemet. (Torvalds, 2013, s. 215)

Terapin utgår från att man tillsammans med terapeuten gör upp en hypotes om den upprätthållande processen för att sedan använda den för att se vad det är som man behöver jobba på. I terapin krävs det att patienten måste ändra på sitt sätt att tänka kring sin vikt och utseende eftersom en ätstörning ofta drivs av de tankarna. Med olika hemläxor som man kan få skall patienten på olika sätt studera och beskriva sitt eget ätbeteende. I början av terapin är det vanligt att patienten skall följa med sin vikt och ätandet med hjälp av en dagbok. Dagboken i början av terapin är också viktig för att terapeuten skall få en klarare uppfattning om en sjukas situation och vad som ger upphov till dem. I terapin ingår även regelbunden och mångsidig ätträning. (Torvalds, 2013, s. 215)

3.3 Närstående till en person med ätstörning

Ätstörningen är en sjukdom inte enbart drabbas den som insjuknat utan ätstörningen drabbar hela familjen på ett eller annat sätt. Att vara närstående och behöva ta hand om en person som insjuknat i en ätstörning involverar känslor som skuld, ångest, sorg, smärta och upplevelser som extra bördor och ouppfyllda behov är även vanliga. Med detta kan man konstatera att familjer som drabbas av ätstörningar ofta drabbas av extra tunga bördor. Den extra bördan som finns gör i sin tur att familjen kan drabbas av svår psykologisk stress. (Karlstad, Fredriksen, Mari, & Støre, 2021)

Som närstående blir det lätt att man upplever sig själva bli någon form av vårdpersonal till den som insjuknat i ätstörningen. Den känslan kan uppstå eftersom det blir vanligt att man som närstående, främst förälder behöver anpassa mycket av sitt liv till ätstörningen och de behov som ätstörningen kräver. Som förälder får man ta mycket ansvar med att hålla kolla på sitt sjuka barn och mister mycket av sitt eget liv. Föräldrarna kan i samband med nära kontakt med sjukdomen känna att de tappar rollen som föräldrar eftersom så mycket av sjukdomen blir ett så pass stort ansvar. För att föräldrarna skall kunna hjälpa sitt barn att bli friskt från ätstörningen innebär att en stor del av tiden och uppmärksamheten läggs på det sjuka barnet och ätstörningen. Syskonens behov kan lätt utelämnas och bristen på uppmärksamheten kan för föräldrarna leda till starka känslor av skuld och otillräcklighet som förälder. (Karlstad, Fredriksen, Mari, & Støre, 2021)

3.4 Tidigare forskning

Enligt tidigare forskning som gjorts kring föräldrarnas erfarenheter och upplevelser kring att ha ett barn som är sjuk i en ätstörning har det framkommit att föräldrarna har en väldigt central roll i behandlingen vid en ätstörning. Mer eller mindre är familjen viktig att involvera i all behandling, men i vissa situationer behöver vården vara mera individ centrerad till den som insjuknat i ätstörningen. Trots att det framkommer i tidigare studier att det är viktigt att involvera föräldrarna finns det också studier som kunnat peka på att föräldrarnas perspektiv till stor del belyst negativa upplevelser och konsekvenser som de haft på vårdbördan. Dessa forskningar har visat på brist på information, dålig kommunikation, otillräcklig professionellt stöd och negativ rapport mellan föräldrar och de vårdande klinikerna. (McArdle, 2019)

Enligt McArdle (2019) framkom det i studien tre relaterande teman som kunde fånga föräldrarnas upplevelser mest, "*the treatment hurdles*", "*the power of communication*" och "*travelling an unknown path*". Inom den första kategorin konstaterade föräldrarna att vid den första kontakten till hälso- och sjukvårdssystemet kunde de inte bli försedda med information som de ville ha eller behövde. I samma situation kunde även alla föräldrar som deltog i studien konstatera att de behövde mera information om alla behandlingsmöjligheter som finns att tillgå i den aktuella sjukdomssituationen. I *The power of communication* tog det upp att några av föräldrarna snabbt trodde att behandlingen skulle gå snabbt och att deras barn snabbt skulle bli friskt. Bristen i kommunikationen kunde man se där efter att den generella psykologen eller vårdpersonalen inte sa åt dem att behandlingen kommer ta tid. I *travelling an unknown path* fick man ett resultat på att föräldrarna kunde uppleva känslor som förnekelse och chock för att föräldrarna inte kunde acceptera att deras barn blivit sjukt och diagnostiserats med en ätstörning. Utöver förnekelse och chock kunde föräldrarna också uppleva känslor som ångest och hopplöshet. (McArdle, 2019)

Sibeoni et. al (2017) har gjort en metasyntes som handlar om hur behandlingen för anorexia nervosa hos ungdomar ser ut. Resultatet av denna studie kunde delas upp i två olika teman: Synen på målen med vården och synen på förhållandet mellan vårdare och den som insjuknat i ätstörningen. I studien visade resultatet att vårdarna mestadels satte fokus på de fysiska symtomen och beteende vid sjukdomen. Samtidigt som både den som insjuknat och föräldrarna upplevde att vården även borde lägga mera fokus på de psykiska symtom som kommer med sjukdomen. I studien hade föräldrarna och de som insjuknat även en stor önskan om att vården skulle bli mera individanpassad och att de som insjuknat skulle få ses som individ och inte enbart som den sjukdom som de insjuknat i. (Sibeoni & Orri, 2017)

4 Teoretisk utgångspunkt

Som teoretiskt utgångspunkt för denna studie har skribenten valt Sigrídur Halldórsdóttirs teori *Caring and Uncaring Encounters in Nursing and Health care – Developing a Theory*. Teorins största komponenter är patientens perspektiv på vårdande och icke- vårdande möten med sjukskötaren men också perspektiv på patienten själv och sitt eget sammanhang. Skribenten valde denna teori eftersom syftet med studien är att få mera kunskap om hur själva ätstörningsvården upplevs. I Halldórsdóttirs teori beskrivs hur god vård och gott bemötande skall vara, hon nämner också icke-vårdande i sin teori. Baserat på skribentens valda ämne finner skribenten Halldórsdóttirs teori mycket lämplig för studien. (Halldórsdóttirs, 1996, s. 31)

Teorin bygger på sex olika studier som tidigare gjorts och som man kan dela upp i hälften där ena halvan berör patienternas egna upplevelser av vårdande och icke-vårdande. Den andra hälften berör patienternas egna upplevelser av sig själva i sitt eget sammanhang. Teorin i sig baserar sig på några grundantaganden som framställs som följande:

1. Alla människor är jämlik med varandra när det gäller personliga rättigheter. Varje människa bör behandla varandra med medkänsla och respekt.
2. Varje människa har ett fullständigt värde, men en kommer inte uppleva syftet och meningen i livet om de inte får uppleva att de har ett fullständigt värde.
3. Vi människor är interdependent, vi är beroende av varandra och har på ett eller annat sätt ett ansvar för andra människor.
4. Lidandet uppstår när våra grundläggande behov inte uppfylls. (Halldórsdóttirs, 1996, s. 22)

I Halldórsdóttirs teori finns två stora metaforer som är viktiga att komma ihåg "the bridge" och "the wall". The bridge symboliserar ett öppet möte mellan vårdare och vårdtagare, det öppna mötet uppfattas som vårdande och vårdtagaren skall uppleva att kommunikationen är öppen och att det skall finnas någon form av anknytning i mötet. The Wall i sin tur står för ett möte som vårdtagaren upplever som ett icke-vårdande möte. Det icke-vårdande mötet kan uppfattas som att det består av en negativ och obefintlig kommunikation, avsaknad av anknytning och att det också finns avsaknad av en vårdande relation. Detta gör i sin tur att patienten mister sin tillit till vården och att ett undvikande bildas. Undvikandet kan även byggas upp från vårdarens håll och blir på så sätt ömsesidig.

Teorin betonar starkt att man skall se patienten i sitt eget kontext eftersom uppfattningen om mötet är vårdande eller icke-vårdande också beror på vårdtagaren. Vid ett sjukdomstillstånd kan vårdtagaren drabbas av många olika känslor som bland annat, osäkerhet och sårbarhet. Variationen av känslor som kan uppstå kan bidra till att uppfattningen av mötet med andra kan förändras. Ett möte kan i denna situation vara mera känsligt. Uppfattningen av hälsa och välbefinnande behöver alltså i en sådan situation behövas ses i kontext av personens liv. (Halldórsdóttirs, 1996, ss. 31- 32, 37-38)

4.1 Ett vårdande möte

Ett vårdande möte innebär att man som vårdare är öppen och lyhörd. Det i sin tur innebär att man skall vara genuint intresserad av patienten, både som patient och frisk person. För vårdaren innebär det ett moraliskt ansvar där du skall vara närvarande och dedikerad för sina arbetsuppgifter. Kompetensen är en stor del av ett vårdande möte då det innebär att man som vårdare vet hur man skall styrka patienten och bygga upp en relation. Att utföra kliniska bedömningar och kunna undervisa patienten skapar en känsla av tillit. Kombinationen av vårdande och kompetens är viktig för att man skall kunna skapa en känsla av trygghet och tillit i mötet och för att man skall kunna påbörja processen av anknytning. (Halldórsdóttirs, 1996, ss. 31-34)

Anknytningsprocessen kan delas in i fyra olika delar. 1. Initiera professionell anknytning, kräver oftast att man bjuder på sig själv för att nå ut till den andra personen. 2. Ömsesidigt erkännande av personlighet, man lär känna varandra och får bort den anonyma delen av mötet. 3. Kunskap om The bridge, patienten skall bli medveten om vad the bridge är och känner en anknytning. 4. Professionell intimitet eller intimitet om patientens nuvarande situation, detta förekommer i samband med att patienten får ett förtroende till sjukskötaren. Patienter själva blivit villiga att öppna upp till sjukskötaren och berätta små detaljer om sin nuvarande situation. 5. Förmedling av vård, vårdaren arbetar tillsammans med patienten och siktar på att patienten skall få bättre hälsa och välmående. (Halldórsdóttirs, 1996, s. 34)

4.2 Ett Icke-vårdande möte

Vid ett icke-vårdande möte uppfattas vårdaren som en person med negativa personlighetsdrag. De personlighetsdragen som ofta nämns är ovänlig och burdusa. Patienten i denna situation kan känna att vårdaren inte bryr sig om patienten. En vårdare i en icke-vårdande situation kan upplevas som okänslig, respektlös, ointresserad av patienten och framför allt hänsynslös. Visar personalen brist på kompetens kan det även innebära att vårdaren inte bryr sig om detta. Inkompetensen kan handla om att vårdaren uppfattas som ovarsam, har kommunikationsbrist och initiativförmågan kan vara bristfällig eller helt utesluten. Vid ett ickevårdande möte finns även en brist på information, instruktioner och den positiva feedback patienten kan behöva. Vårdaren i ett icke-vårdande möte saknar förståelse för patientens situation och visar inte heller något extra vårdande. Det lilla extra saknar och vårdaren dyker bara upp när patienten ber om det. (Halldórsdóttirs, 1996, ss. 35, 36)

I ett icke-vårdande möte blir the wall ett faktum. Vårdarens brist på att skapa en anknytning till patienten bidrar till att the wall byggs upp. The wall uppfattas individuellt och det betyder att the wall kan ha olika storlekar eller former, det baseras på hur negativt bemötande uppfattas. Halldórsdóttir har i sin teori om the wall definierat fyra olika stadier av likgiltighet. Ointresse, okänslighet, kylighet och omänsklighet.

För vårdtagaren kan ett icke-vårdande möte få ett resultat som Halldórsdóttir kallas , för discouragement, som står för minskad känsla av hälsa och välbefinnande. I teoretikerns studier visade det sig att vårdtagarna upplevde en känsla av att på ett eller annat sätt bli förkastade. Osäkerheten, obekvämligheten, känslan av att de fick ett minskat självförtroende och tappade kontrollen över deras situation blev ett faktum efter det icke-vårdande mötet. Hos vårdtagarna var det svårt att tro på beteendet och det gjorde att de försökte bortförklara situationen, men efter en tid drabbades vårdtagarna av ångest, osäkerhet och rädsla. Det resulterade i att vårdtagarna i ett senare skede även kände sig misslyckade. (Halldórsdóttirs, 1996, ss. 36, 37)

5 Metod

I metodkapitlet beskrivs vilket närmelsesätt som använts för att få svar på studiens frågeställningar. Här beskrivs även hur datainsamlingen utförs och vilket urval som använts. I kapitlet beskrivs även analysmetoden och hur analysen utförts kommer även att beskrivas. I kapitlet kommer också utföras en redogörelse för de etiska övervägande som tas i beaktande under processen.

5.1 Kvalitativ metod

I denna studie har skribenten valt att använda sig av en kvalitativ metod. Den kvalitativa metoden innebär att man kan studera personers erfarenheter av ett fenomen. Med den kvalitativa metoden som grund vill man skapa kunskap om fenomenet och hur deltagarna för den kvalitativa metoden upplevt fenomenet. Man vill kunna beskriva, förstå eller tolka personers individuella upplevelse av fenomenet. Den kvalitativa forskningsmetoden är inte numerisk, det innebär att data som samlas in inte består av siffror. I en kvalitativ metod samlas data in med hjälp av personer berättelser, och berättelserna blir föremålet för tolkning. Eftersom skribenten valt att i sin studie studera närståendes upplevelser av ätstörningsvården anses den kvalitativa metoden vara mest lämplig för att förstå och beskriva personernas upplevelser. (Henricson & Billhult, 2017)

I den kvalitativa forskningsmetoden behöver man vara flexibel, foglig och kunna förhåll sig öppet mot det valda forskningsfältet. Tillämpningen av detta sker vid datainsamling och dataanalysen som görs. I studien behöver man dock göra några ställningstaganden som exempelvis studiens syfte och valda metodologiska ansats. Under processen bör skribenten utgå från sitt paradigm då studien designas. Det kan indirekt påverka studiens slutresultat. Det är därför viktigt att man tidigt reflekterar över sina egna förkunskaper kring valda ämnet. (Henricson & Billhult, 2017)

5.2 Datainsamlingsmetod och urval

Vid en kvalitativ metod skall man använda sig av data som bland annat intervjuer, berättelser och observationer. Vid den kvalitativa metoden kan man inte välja ut deltagarna slumpmässiga, skribenten väljer vid den metoden deltagarna som själva har erfarenheter kring ämnet som skall studeras. Antal deltagare är hellre för få med olika

erfarenheter än att man väljer många deltagare som har erfarenheter som är lika. (Henricson, 2017)

Tre självbiografiska böcker skrivna av tre nordiska författare har valts för datainsamlingen. Böckerna som valts är "Hungrig" av Sofia Torvalds (2008), "Ta livet av mig, mamma!" av Marianne Käcko (2008) och "Då fanns ingen nåd" av Ann Hörnfeldt (1997). Böckerna är skrivna av tre mödrar vars flickor insjuknat i ätstörningar. För att få mera material att analysera utvidgade skribenten sökandet från enbart finlandssvenska författare till nordiska författare. Självbiografierna anses vara lämpliga eftersom författarna fritt har kunnat beskriva sina känslor, åsikter och upplevelser utan att känna sig obekväma eller glömma bort någon detalj. Genom att använda sig av en intervju kunde de riskerna finnas och därför valdes att analysera böcker.

5.2.1 "Hungrig"

Självbiografien är skriven av Sofia Torvalds. Sofias bok baserar sig på intervjuer med personer som drabbats av någon ätstörning, föräldrar och experter inom området. I boken pratar Sofia om vilken vård som finns i dag och den vård som borde finnas. Genom bokens gång håller sig Sofia till ämnet på ett brett och aktuellt grepp. Även en känslighet kring ämnet upplevs då Sofias egna dotter insjuknat i Anorexi. (Torvalds, 2013)

5.2.2 "Ta livet av mig, mamma"

Purmobon Marianne Käcko skriver självbiografien som lovat efter att hennes dotter Katarina blivit frisk från sin anorexi. Mariannes bok är en berättelse om hur det är att ha sjukdomen i familjen, om att se hur ens barn lider. I boken kan man också läsa om hur det är som förälder att kämpa för att ens barn skall få rätt och lämpliga vårdalternativ. (Käcko, 2008)

5.2.3 "Då fanns ingen nåd"

Ann Hörnfeldt är en svensk författare som jobbar som distriktsjuksköterska och vårdlärare. Ann har ingen vetskap om den rådande situationen när hennes dotter Sanna frivilligt blir inlagd på en barnpsykiatrisk klinik där Ann nekas ha direkt kontakt med Sanna. Ann ovetande om dotterns sjukdom fick 1993 efter nyårsafton reda på dotterns diagnos. Hela familjen klandrades för Sannas sjukdom och Ann får således kämpa för sin rätt och för sin dotter utan samhällets hjälp. (Hörnfeldt, 1994)

5.3 Kvalitativ innehållsanalys

För att analys av självbiografier skall fungera behöver skribenten använda sig av en metod som är kapabel till att hantera omfattande textmaterial. Skribenten har därför valt att använda sig av en kvalitativ innehållsanalys. Den kvalitativa metoden använder man i forskning där en tolkning av text görs. (Danielson, 2017, s. 289)

En kvalitativ innehållsanalys kan man utföra utifrån två olika förhållningssätt, induktivt och deduktivt förhållningssätt. Den induktiva ansatsen innebär att skribenten utgår från deltagarnas erfarenheter av det valda fenomenet. Syftet med den induktiva ansatsen är att resultatet skall kunna generera en teori eller på ett eller annat sätt ställa sig mot en teori. Deduktiv ansats innebär att skribenten redan vid planeringen för sin studie väljer en teori eller modell som man utgår ifrån redan i planeringsfasen av studien. Denna modell eller teori skall sedan fungera som en röd tråd genom hela studien. Skribenten anser att den induktiva ansatsen är mera lämplig än deduktiv ansats. Studien utförs alltså genom kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats. (Henricson & Billhult, 2017)

I samband med användningen av denna metod stöter man på en del begrepp som förklarar kort för att skapa förståelse för analysens helhet och process. *Analysenhet* är ett av begreppen och innebär helt enkelt det material man använder sig av i studien, i detta fall böcker. I denna studie kommer man analysera tre analysenheter. En analysenhet bör dock vara tillräckligt stort för att kunna utgöra en helhet och tillräckligt liten för att det skall vara möjligt att använda analysprocessen. *Meningsenhet* hittas i texten och är delar av texten som hör ihop, meningsenheterna får inte bli för stora, eftersom de då kan innehålla flera olika betydelser. Meningsenheten får inte heller bli för små, små meningsenheter kan medföra att resultatet blir fragmenterat. I en studie kan meningsenheterna *kondenseras*. Kondenseringen innebär att man gör texten kortare och mera lätthanterlig men bevarar det centrala innehållet. Efter att texten blivit kondenserad utförs abstrahering. Abstrahera innebär att man lyfter fram innehållet till en högre, logisk nivå. När i sin tur meningsenheterna blivit både kondenserad och abstraherad kan de få olika *koder* som kan beskriva innehållet. Koderna bidrar till att meningsenheterna kan bli placerade i *kategorier och underkategorier*. Flera koder med liknande innehåll utgör i sin tur kategorier. Genom de skapade kategorierna kan man ta fram *teman*. (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008)

5.4 Etiska överväganden

Genom en studies gång har man som skribent skyldighet att följa etiska principer som finns för att utföra ett vetenskapligt arbete. Det etiska övervägandet förutsätter att skribenten har en förmåga att reflektera över värden och olika värderingar som uttrycks. För att skribenten under studiens gång skall kunna hantera de etiska kraven krävs kännedom om de normer, värderingar och principer som finns i de angivande riktlinjer som framställts. De etiska principer som finns bör följas för att man skall kunna skydda de som väljer att medverka i studien. Etiska riktlinjer handlar om att medverkande skall undvikas att de utnyttjas, skadas eller såras. (Kjellström, 2017, ss. 58-59)

För att ett examensarbete skall kunna klassas som etiskt skall studien beakta några aspekter. Aspekterna som bör beaktas innefattar att ämnet handlar om väsentliga frågor, att studien är av god vetenskaplig kvalitet och att det förekommer ett etiskt sätt under hela processen. Mycket av den forskning som förekommer idag syftar till att förbättra kunskapsläget. Annan kunskap som förekommer syftar mera till att förbättra saker som kan vara till nytta för den enskilda individen, professionen och samhället. Det handlar om att öka människors hälsa och välbefinnande, men syftet är också att förbättra omgivningen i form av klimat, miljö och ekologiska system. Forskningsfrågan är således av stor vikt för att kunna leda till kunskap som kan bidra med nytta till samhället och mänskligheten. (Kjellström, 2017, ss. 64-65)

6 Resultat

I detta kapitel kommer resultatet av analysen att presenteras. Stycken och citat ur böckerna kommer att användas för att belysa resultatet. Målet med analysen är att genom materialet hitta närståendes åsikter och upplevelser kring ätstörningsvården och insjuknandet. Sammanställningen av analysen kommer att ske med hjälp av ett kategorischema med kategorier och tillhörande underkategorier.

Genom analysen av materialet har de tagits fram tre kategorier med åtta underkategorier som redogörs i kategorischemat nedan.

Kategorier	Underkategorier
Diagnostiseringen	Påverkan på vården Påverkan på tillfrisknandet
Vården	Ansvar Kunskap Tillgänglighet Samarbete och förståelse
Bemötandet	Bemötande mot föräldrarna Bemötandet mot den insjuknade

Tabell 4. Sammanfattning av resultatet i kategorier och underkategorier.

6.1 Diagnostisering

Vid analysen av materialet har man upprepade gånger stött på tankar kring barnens diagnostiska kriterier och hur det kan ha påverkat både möjligheten till vård men också barnets tillfrisknande. Diagnostiseringen har både visar sig bristfällig och gett goda resultat. De underkategorier som hittats kring kategorin diagnostisering är påverkan *på vården och påverkan på tillfrisknandet*.

6.1.1 Påverkan på vården

Flera av föräldrarna har beskrivit de diagnostiska kriterier som bör uppfyllas som olämpliga för att kunna fastställa en diagnos och för att bedöma patientens behov av vård. Föräldrarna upplever att de diagnostiska kriterier som finns för att få en diagnos är svåra att uppnå och för de som inte når kriterierna och inte når upp till en diagnos blir lätt utelämnade från vården.

”När det gäller ätstörningar är de diagnostiska kriterierna sällsynt olämpliga när det gäller att avgöra behovet av vård och när det gäller att bearbeta patientens egen inställning till sjukdomen” (Torvalds, 2013, s. 72)

”Men hur är det med 10 procent av flickorna, alla dem som har ätstörningstankar och ätstört beteende men inte når fram till en anorexidiagnos? Får de vara med? Hur är det med deras depression och ångest?” (Torvalds, 2013, s. 78)

Diagnostiska kriterierna som finns riktar sig främst in på fysiska symtom på de som söker hjälp. Eftersom de fysiska symtomen läggs i stort fokus är det lätt att andra symtom förbises och de personerna blir svåra att hitta.

”Hur är det med alla dem som lider av psykiska symtom redan innan de skär ner på sitt matintag?” (Torvalds, 2013, s. 74)

”Han gick noggrant igenom alla prover och förklarade ingående de fysiska konsekvenserna. Det fanns inga provsvar som visade att Katarina just nu behövde sjukhusvård” (Käcko, 2008, s. 80)

6.1.2 Påverkan på tillfrisknandet

Genom analysen har konstaterats att föräldrarna upplever att de diagnostiska kriterier som finns är mycket olämpliga för fastställande av en ätstörningsdiagnos. Kriterierna som ställs från sjukvården gör att patienten som insjuknat lätt kan se kriterierna som ett mål för lyckad prestation och det i sin tur kan göra att patienten får en negativ bild på sitt sjukdomstillstånd.

”Ingen blir friskare av att höra hur många diagnostiska kriterier som uppfylls. Det kan, som sagt, snarare göra henne sjukare” (Torvalds, 2013, s. 74)

För de som insjuknat i en annan ätstörnings diagnos än anorexin ökar känslorna av skam över deras sjukdom då de lätt jämför sig med den som har en mera kontrollerande anorexi diagnos. Diagnostiska kriterierna bidrar därför till att sjukdomsförloppet kan förändras och den med bulimi kan känna att de inte är tillräckligt sjuka för att få en diagnos.

"Anorexidiagnosen är dessutom övertygande konkret...den som hetsäter och spyr/svälter/tränar skäms över sin bulimi och sneglar förväntansfullt mot den tunnare, mer kontrollerade" (Torvalds, 2013, s. 72)

Föräldrar har uttryckt att det är lättare att hantera sjukdomen om barnet inte är så mycket fysiskt påverkat, de känner att de kan ha lite mera kontroll över situationen. Samtidigt som den sjuka finner situationen väldigt påtagande och de finner situationen som ett stort misslyckande, vilket kan förvärra deras sjukdomstillstånd betydligt mera än tidigare.

"Om fallet inte varit fysiskt mycket svårt kan föräldern förklara att dottern inte hade en "riktig" ätstörning. Den förklaringen gör föräldern nöjd och lättad...den som själv varit sjuk och säger att de inte haft en "riktig" ätstörning är snarare frustrerad." (Torvalds, 2013, s. 76)

"De misslyckades! De fick inte vara med på listan över dem som antogs!" (Torvalds, 2013, s. 76)

6.2 Vården

Föräldrarna beskrev vården som olämplig. Man kunde se tydliga skillnader i vården mellan de olika avdelningarna. En del vård nådde inte upp till intensiteten, vid andra tillfällen kunde vården ha en motarbetande effekt mot sitt syfte. I analysen visade det sig också att vården kunde vara god och bidra till förbättring av sjukdomen. Underkategorier som hittats kring vården är *tillräcklighet, kunskap, ansvar och samarbete*.

6.2.1 Tillräcklighet

Ätstörning är både en fysisk och psykisk sjukdom, men vården som finns bygger ofta på att de som insjuknat har antingen eller. Vårdens kvalitet bygger på hur organiseringen ser ut och det gör att ätstörningsvården i dag är väldigt splittrad.

"Det tråkiga är att ätstörningen inte verkar höra hemma på ett ställe i vården utan splittras upp på en mängd olika ställen och en mängd olika vårdare" (Torvalds, 2013, s. 89)

Även om det kunde visa sig att barnet uppnår kriterierna kan det vara brist på vårdplatser och vården tar inte ätstörningen inte lika allvarlig. Föräldrarna har beskrivit att även om det har funnits vård på olika orter har det varit svårt för den sjuka att få vården som behövs.

Även om vårdbehovet har varit stort har man nekat personen den vården eller bett föräldrarna att vänta på att söka vård.

”Jag tycker det är oklokt att tveka med att inleda den ”riktiga” ätstörningsvården”
(Torvalds, 2013, s. 85)

Föräldrarna som dagligen tar hand om sitt sjuka barn och ser hur väntan på vård gör att sjukdomen får ett allt fastare grepp om barnet har beskrivit att utbudet av vårdalternativ är bristfällig. De har beskrivit upplevelser av att det funnits bättre vård på andra orter och att vården inte är tillräckligt utvecklad för att kunna ha ansvaret över personer som insjuknat i ätstörningar. Även möjligheten att få vård på eget modersmål är en stor utmaning.

”Mångsidig och specialiserad ätstörningsvård inom öppenvården. Det innebär stödjande och motiverande samtal och kanske fysioterapi. Det innebär att den som är sjuk äter en eller flera måltider per vecka tillsammans med någon som har specialiserat sig på ätstörningsvård. Sjukhuset och ätstörningskliniken gör upp en matlista...Familjen får gott om stöd för att genomföra den här kuren hemma...Tyvärr erbjuds inte sådan vård på alla orter.” (Torvalds, 2013, s. 89)

”Vad hade vi för anorexivård på svenska i Finland egentligen? Om det nu fanns en metod som hjälpte borde vi få hit den så snabbt som möjligt.” (Käcko, 2008, s. 176)

”Vård i Helsingfors kunde bara komma ifråga om man kunde garantera vård på svenska. Det kunde man inte.” (Käcko, 2008, s. 196)

När vården väl har fått sin början har föräldrarna beskrivit att det går långsamt. Den specialiserade ätstörningsvården har ofta dröjt och skolhälsovård och andra som inte har specialiserat sig har bristande kunskap om ätstörningarna. De sjuka som blir fast i denna vård blir i värsta fall enbart sjukare eftersom ätstörningen får ett betydligt fastare grepp om offret.

”Specialiserad ätstörningsvård på sjukhus erbjuds dessutom onödigt sent: de destruktiva ätmönstret har hunnit få ett fast grepp om sitt offer medan man väntar på att det ska bli bättre – i praktiken blir det ofta bara sämre” (Torvalds, 2013, s. 89)

6.2.2 Ansvar

Det stora ansvaret som läggs på föräldrarna beskrivs som det tyngsta med att ha ett barn med en ätstörning. Föräldrarna önskar att vården skulle ta en del av det tunga ansvaret ifrån dem. Även om vården upplevs som engagerad upplever de flesta av föräldrarna att det största ansvaret ändå läggs hos föräldrarna.

”Det som tynger föräldern allra mest är ansvaret...dygnet har 24 timmar och under de flesta av de, är den som har en ätstörning på sina föräldrars ansvar.” (Torvalds, 2013, s. 118)

Föräldrarna har erfarenheten av att vården vissa gånger tagit ansvar men även tillfällen där vården haft brister i sitt ansvarstagande. När vårdpersonalen varit bestämd och hård har det uppskattats av föräldrarna då de har erfarenhet av att man ibland behöver använda hot och vara bestämd för att få den sjuka att inse allvaret av sin sjukdom. Dock måste hoten vara konsekventa och infrias. Om hoten av någon anledning inte infrias kan den som är sjuk tappa tilltro både mot sina föräldrar och vårdpersonalen.

”Barnläkaren sa...det här är det lägsta du kan väga utan att vara på sjukhuset. Det här är vad du ska äta och äter du inte tas du in på sjukhus och då sätter vi samma mängd ner i slang. Det finns inga alternativ. Den läkaren tyckte jag om.” (Torvalds, 2013, s. 82)

”Vården bestod av att gå till hälsovårdaren. Gå dit en gång i veckan och väga sig och bra så. Hon skulle skärpa sig. Och fundera att det finns inte mycket reserv här innan man måste skrida till åtgärd. Men det gick ju vecka efter vecka efter vecka. Och det skreds aldrig till åtgärd. Så hon trodde ju att vi pratar skit.” (Torvalds, 2013, s. 86)

Ansvaret som föräldrarna upplevt förstärks när vården har visat sig vara otillräcklig. Föräldrarna upplever brist på tilltro när det inte funnits någon konkret behandlingsplan för hur man skall vårda anorexin.

”Efter besöket var vi lite tveksamma, eftersom vi inte fått reda på vad man tänkte göra åt anorexin och ångesten. Någon behandlingsplan för anorexin hade läkaren inte presenterat.” (Käcko, 2008, s. 129)

”Vi föräldrar hade tappat tilltron till den, eftersom man inte hade något behandlingsprogram för anorexi.” (Käcko, 2008, ss. 195, 196)

6.2.3 Kunskap

Flera av föräldrarna har upplevt att vårdpersonalen haft otillräcklig kunskap kring ätstörningar. Det som föräldrarna har beskrivit har handlat om att vårdpersonalen ofta har okunskap om hur sjukdomen fungerar och har visat bristande eller obefintlig kunskap i hur man vårdar personer som drabbats av ätstörningar. Föräldrar har kommit i kontakt med vårdpersonal som inte har erfarenhet eller till och med obefintlig kunskap om hur en ätstörning verkar.

”De visste ingenting, de hade aldrig haft en anorexipatient, och det märktes” (Torvalds, 2013, s. 80)

Den okunskap som föräldrar har upplevt bland vårdpersonal kan leda till problem. Behandlingen kan påverkas av okunskapen genom att man förbiser olika tankar och beteenden. Okunskapen som finns gör att patientens chans till tillfrisknande motarbetas omedvetet. På grund av okunskap om sjukdomens natur och patientens tankar och beteende kan de frågor som man behöver ställa vid mötet med den sjuka ställas fel och förvärra sjukdomstillståndet för patienten. Frågorna kan i ett sådant fall bli som en checklista för uppnådd prestation, ett mål att uppnå för den som är sjuk.

”De här personerna är sällan specialiserade på ätstörningar. Det kan leda till problem. Vården kanske talar samma språk som ätstörningen, men utan att veta om att det är så. Allt handlar om kalorier och vikt och symptom som existerar eller inte existerar. I den sjukas medvetande blir frågor som ska utröna hur långt sjukdomen framskridit en lista över saker att prestera. I värsta fall får hon veta att det finns ätstörningsverksamhet hon ännu inte testat... Frågorna måste få ett svar, men de handlar mest om kroppen, om samma plågade objekt som också hon själv är i färd med att bearbeta.” (Torvalds, 2013, s. 85)

Den bristande kunskap som kan finnas hos vårdpersonalen påverkar också bemötandet av den som insjuknat och föräldrarna. Ett bemötande som vårdaren upplever gott kan för personen som är sjuk vara raka motsatsen. Vårdpersonalen kan be patienten att vänligt genomföra behandlingen utan konkreta riktlinjer. En person som insjuknat i en ätstörning kan uppfatta ett positivt och vänligt möte som något negativt och det kan i vissa situationer göra personen sjukare.

”Ändå verkar många inom vården tro att man kan lägga huvudet på sned och vänligt uppmana patienten att äta banan i mellanmål. Eller säga: du ser välmående ut! Allt det

positiva och trevliga...gör bara att den sjuka som har en ätstörning går hem och bestämmer sig för att banta ännu mer” (Torvalds, 2013, s. 82)

”En del har fått katastrofalt dålig vård under många år. Vården har varit dålig därför att de som ansvarat för vården inte haft kunskap om hur personer med ätstörningar borde bemötas“ (Torvalds, 2013, s. 96)

Okunskapen om hur man skall vårda och bemöta en person som insjuknat i en ätstörning gör att personen som är sjuk tappar all sin tillit och sjukdomstillståndet kan i värsta fall förändras. För de föräldrar som har beskrivit denna upplevelse är det svårt att förstå hur många ur vårdpersonalen som jobbar tätt med ätstörningspatienter inte förstår att deras sjukdom inte tillåter patienten att bli frisk.

”Känns svårt att förstå att så många som jobbar terapeutiskt med ätstörningsklienter inte fattar att den som är sjuk inte vill bli frisk.” (Torvalds, 2013, s. 80)

6.2.4 Samarbete och förståelse

För att vården skall ha god kvalitet och ge resultat är ett välfungerande samarbete mellan två eller flera parter viktigt. För att samarbetet skall fungera behöver båda parterna vara involverade. I sin bok beskriver Käcko förtroendet som skall finnas mellan föräldrar och vårdpersonal genom att berömma vårdarna för deras sätt att reagera när hon kommer med viktig information om Katarinas tillstånd. (Käcko, 2008, s. 124)

”Så fort jag kunde gick jag ut och berättade för personalen vad Katarina hade sagt. De blev oroliga för att det verkligen låg något slags band i toaletten som hon kunde skada sig med. De skulle kontrollera det omedelbart.” (Käcko, 2008, s. 124)

Precis som vid alla andra sjukdomar behöver föräldrarna få information om läget och om hur behandlingen framskrider. För att få den information anser Hörnfeldt att erbjudandet av föräldratreffar med andra föräldrar hon har barn med ätstörningar och informationstillfällen med sjukhusets vårdpersonalen vara bra att ha. Att ha liknande informationsmöten gör att en positiv effekt och tillit byggs upp, även familjen kan känna sig mera involverade i vården. (Hörnfeldt, 1994, s. 170)

Det finns dock brister i samarbetet mellan vårdare och föräldrarna. I många fall har föräldrarna beskrivit att de isolerad eftersom det finns en filosofi som beskriver isoleringen

av föräldrarna på vissa vårdavdelningar. För föräldrarna ger det en upplevelse av att de tappar kontakten till sjukhus och vårdpersonalen även om vården i sig kan fungera bra. Som resultat av att föräldrar utesluts ges en känsla av maktlöshet och föräldrarna kan bli osäkra på vad som pågår.

”Det är dumt att familjen – alltså de människor som står den sjuka allra närmast – av en del vårdare ses som ett hot snarare än en resurs. Det finns ingen forskning som skulle tyda på att det alltid är mammans eller pappans fel att barnet har insjuknat. Och även om mamman eller pappan har en del i att sjukdomen uppstått borde de få hjälpa till med att göra det bättre. Att engagera dem i återvårningen och ge dem verktyg att handskas med jobbiga situationer som kan uppstå i hemmet tycker jag borde ingå i all ätstörningsvård på alla orter” (Torvalds, 2013, s. 92)

Föräldrar har beskrivit att behovet av förståelse och stöd är stort när man är i en sån stor livskris. Det ända man vill är att någon skall förklara och stöda för att föräldrarna skall orka och kunna hjälpa deras sjuka barn på ett sätt som gör att vården och sjukdomen förbättras.

”De kan längta sig sjuka efter expert som säger: Sådär ska ni göra. Men det är sällan någon sådan dyker upp” (Torvalds, 2013, s. 118)

6.3 Bemötande

I analysen har man kunnat läsa om närståendes berättelser om hur de och deras sjuka barn har blivit bemötta av vårdpersonalen. Hur mötena med föräldrarna har upplevts och hur vårdpersonalen har bemött den som är sjuk. De underkategorier som tagits fram från bemötande är *bemötandet mot föräldrarna och bemötandet mot den sjuka*.

6.3.1 Bemötandet mot den sjuka

Föräldrar har beskrivit bemötandet mot deras barns om både gott och dåligt. Av föräldrarna uppskattas det att vårdarna är konsekventa och regelbundna. Men också att vårdpersonalen behandlar den sjuka med förståelse och omtanke gör att föräldrarna känner sig trygga, den sjuka känner sig trygg och vården har i slutändan framskridit positivt.

”Katarina fick en egenvårdare, Eila, som tillbringade mycket tid med henne och som vi alla tyckte om.” (Käcko, 2008, s. 38)

”Läkaren hade varit konsekvent och visat Katarina respekt, psykologen hade kommit regelbundet trots Katarinas motstånd, Katarinas egenvårdare hade behandlat henne med förståelse.” (Käcko, 2008, s. 45)

Det dåliga bemötandet som föräldrarna vittnat har berott på bestämmelser på avdelningen, bestämmelser som indikerar på att föräldrarna inte får komma och hälsa på sitt sjuka barn. En av de föräldrar beskriver att dottern blev förbisedd och att vårdpersonalen pratade om henne i tredje person även om dottern just då var närvarande i samma rum. Även löften bryts och skapar ångest och panik för den sjuka.

”Ett barn som inte får träffa sin mamma och pappa, ett barn som tvångsmatas, känner sig mycket ensamt och skrämt.” (Torvalds, 2013, s. 98)

”Hon blev livrädd när de sa att hon inte fick åka hem. Hon har kämpat hela veckan för att säkert vara över 43.5 kilo och så gör de så här...Jag tyckte det var höjden av inkompetens att man på en ungdomspsykiatrisk avdelning förvärrade en patients ångest och panik på det här sättet.” (Käcko, 2008, s. 134)

6.3.2 Bemötande mot föräldrarna

I bemötande mot föräldrarna har de främst beskrivit hur kommunikationen fungerat, hur mycket stöd de fått och hur vårdens syn på föräldrarnas involvering varit. Föräldrar har beskrivit upplevelser där bemötandet har fungerat bra och varit tillräckligt regelbunden och tillräckligt ofta.

”Lyckligtvis fick vi ganska mycket information om Katarinas tillstånd av sjuksköterna. Vi fick också ringa och träffa läkaren relativt ofta.” (Käcko, 2008, s. 100)

Även om vårdens bemötande har beskrivits som god finns det också brister där föräldrarna känner sig oförstådda och bemötandet har beskrivits som opassande.

”Den här diskussionen är helt onödig, du uppför dig inte som en mamma! Sa psykiatern” (Käcko, 2008, s. 80)

Vårdpersonalens syn på hur man skall engagera föräldrarna i vården varierar. Föräldrarna beskriver upplevelser av att bli uteslutna från vården och bli beskylld för att vara orsaken till att deras barn som ett stort misslyckande och skulden hos föräldrarna växer. Föräldrarna beskriver det som att de börjat ifrågasätta sitt föräldraskap.

”Problemet med all ätstörningsvård som fokuserar på moderns eller föräldrarnas felsteg är att den förstärker känslan av skam. Många mammor känner, liksom jag själv, åtminstone tidvis att deras sjuka barn är levande bevis på att de har misslyckats i sitt moderskap.” (Torvalds, 2013, s. 137-138).

”Jag medger att jag stundvis känt skam för att jag misslyckats så i mitt moderskap att mitt barn blev svårt sjukt utan att jag märkte någonting. Jag har varit en dålig mamma många gånger, men jag har alltid haft någon ursäkt.” (Torvalds, 2013, s. 129)

”Anklagelserna är stora och allvarliga och riktas framför allt mot mig. Man talar om en teori som man jobbar utifrån, men vill inte berätta vad den innehåller. Det känns som tredje gradens förhör och den som leder det hela är Sannas läkare” (Hörnfeldt, 1994, s. 40)

7 Diskussion

I detta kapitel granskas litteraturstudiens resultat, metod och material. Resultatdiskussionen utgår från de frågeställningar och syfte som studien baseras på. Diskussionen kopplas också ihop med bakgrunden och den valda teoretiska utgångspunkten. Lämpligheterna hos metoderna som skribenten använt sig av för att nå resultaten kommer granskas. Under metoddiskussionen kommer studiens styrkor och svagheter diskuteras. Granskningen av studien har ett kritiskt avseende på trovärdigheten. I diskussionen tas även skribentens egna tankar och upplevelser upp om arbetets process, tankar som väckta under skrivprocessen samt egna erfarenheter som berör ämnet. I slutet görs även några slutledningar om hur man kan använda studien och den kunskap som förvärvats.

7.1 Metoddiskussion

Syftet med studien var att få fram vilka upplevelser föräldrarna har av ätstörningsvården och om föräldrarna upplever att de fått tillräckligt stöd från sjukvården när deras barn har insjuknat i en ätstörning. Skribenten ansåg därför att den mest lämpliga analysmetoden skulle vara kvalitativ litteraturstudie, detta på grund av att metoden behandlar människors egna erfarenheter och åsikter. Genom att ha valt ett kvalitativt närmelsesätt gavs även möjligheten att man skulle ha kunnat studerat fenomenet genom exempelvis studera antal tillfrisknande från ätstörningsvården. Studien skulle i ett sådant skede fått en annan infallsvinkel och inte gått in på djupet på samma sätt som den valda metoden gjorde.

(Henricson & Billhult, 2017, s. 112) I början av studien övervägdes dock att utföra studien med hjälp av intervjuer till föräldrar som har ett barn som insjuknat i en ätstörning. Valet föll dock på att använda självbiografiska böcker som datainsamlingsmetod.

Genom studiens gång har använts induktivt förhållningssätt. Det induktiva förhållningssättet gjorde att analysen till stor del kunde ske opåverkad av bakomliggande teori. Skulle man ha valt att tillämpa ett deduktivt förhållningssätt skulle den teoretiska utgångspunkten ha styrt analysprocessen mera. Med deduktivt förhållningssätt skulle den teoretiska utgångspunkten kunnat ge ett större djup i resultatet. Mötet som sker mellan vårdare och vårdtagaren skulle med det deduktiva förhållningssättet fått mera fokus då studiens teoretiska utgångspunkt handlar om det. De andra aspekterna som studien lyft fram skulle med deduktivt förhållningssätt kunnat hamna i skymundan. (Henricson & Billhult, 2017, s. 114)

Överförbarheten i resultaten kan öka om urvalet har stor variation. (Henricson, Vetenskaplig teori och metod, 2017, s. 412) Målet vid urvalet var att hitta böcker, skrivna av föräldrar till en person med ätstörning. För att få ut frågeställningarna ut böckerna krävdes det att föräldrarna skulle vara mycket involverade i barnets vård. Därför sattes fokus på att hitta böcker där ungdomar insjuknat, eftersom föräldrarna ofta är mycket involverade i vården hos ungdomar. Skribenten valde att analysera tre böcker för att få tillräckligt mycket material för analysen. Valet av tre böcker gjorde också att urvalet blev bredare och fick större variation. Svagheten hos studien är dock att den enbart redogör för vilka upplevelser föräldrarna haft. Genom det insamlade materialet utelämnas syskon, mor- och farföräldrar. Hur upplever de vården? Resultatet besvarar därför inte hela syftet med studien när man endast får med föräldrarnas berättelser.

Valet av datainsamlingsmetod, att läsa självbiografiska böcker, har en fördel genom att det gett mycket material och materialet är lättillgängligt för allmänheten. En klar fördel för skribenten är att man kunde samla in materialet i lugn och ro utan brådska och därför minska risken för att material går förlorat. Obekvämheter för informanterna som kan uppstå vid en intervju undgicks i denna studie. Materialet är av god kvalitet då informanterna redan bearbetat materialet i samband med att de kunde tänka igenom sina erfarenheter under sin skrivprocess. Målet för datainsamlingen var att få med föräldrars uttalande om vården och även delar som indirekt handlat om vården som getts. Trots att

skribenten hållit sig noggrann har med högsta sannolikhet ändå delar gått förlorade under skrivprocessen.

Eftersom föräldrarna i studien har beskrivit sina erfarenheter av att ha ett sjukt barn och inte enbart haft fokus på vården kunde det ha funnits fördelar med att använda sig av någon annan datainsamlingsmetod, eftersom vissa beskrivningar av vården hållits kortfattade. Skulle exempelvis intervjustudie valts kunde man ha kunnat fokusera mera på frågor om vården. Intervjustudie kunde också ha bidragit till ett djupare resultat. Möjligheten för vidare diskussion och följdfrågor med informanten skulle ha varit möjligt genom en intervjustudie. Även kroppsspråket går förlorat genom att läsa böcker. Genom att använda sig av intervjustudie kunde dock den som intervjuat ha kunnat påverka informantens svar.

För skribenten har det varit en utmaning att under resultat processen inte förminska eller förstärka det negativa. I litteraturen som lästs har ofta det negativa lyfts fram samtidigt som de positiva delarna har snabbt blivit nämnt i förbifarten. Att föräldrarna som skrivit böckerna skrivit en tid efter att barnen blivit friska från ätstörningarna kan ha bidragit till att en del av de positiva upplevelserna glömts bort. Studiens frågeställning gjorde att skribenten strävade efter att endast återge upplevelser så som de beskrivits i litteraturen. Beskrivningar man fått kan ibland ge en skev bild av verkligheten, resultaten kan därför inom vissa områden ge en felaktig bild av verkligheten inom ätstörningsvården. Resultatet ger dock en mera korrekt och sanningsenlig bild av hur föräldrarna kan uppleva vården och hur de framförallt kommer ihåg den.

Eftersom denna studie var första gången som ett vetenskapligt arbete gjordes av skribenten har den bristande erfarenheten gjort att det finns avsevärda brister i arbetet. Exempelvis har de självbiografiska böckerna som valt skrivits för flera år sedan och är i dagens läge rätt så gamla. Åldern på böckerna gör även att även vården får en felaktig bild då vården utvecklats sen böckerna blev skrivna. Studiens resultat skulle kunna bli mera aktuellt om detta upptäcktes för man gjorde valet av urval och datainsamlingsmetod. Viss information och huvuddrag ur materialet är ändå tidlösa och kan användas även om litteraturen är äldre, exempelvis kan man genom denna studie få fram kunskap om att föräldrarna är i stort behov av stöd från sjukvården. (Henricson, 2017, s. 472) Trovärdigheten har trots det kunnat stärkas genom att flera utomstående personer har

kunnat kontrollera resultatet och analysen. Även om studien skrivits ensam har möjligheten att kontakta en handledare under processens gång funnits.

Efter bästa förmåga har skribenten strävat efter att följa de etiska ställningstaganden som valdes i början av studien. Målet var att inte utelämna eller ge en felaktig bild av något eller använda ordalag med negativa associationer om någon grupp eller teori. Skribenten har enligt bästa förmåga hållit etiken i åtanke genom hela arbetets gång även om det inte alla gånger har fått tillräckligt med fokus.

7.2 Resultatdiskussion

För att resultatet skall vara överskådligt och logiskt trots den omfattade mängden material som samlats in har skribenten delat in resultatet i föreliggande studie i sina kategorier och hållit dem separata. Fynden man gjort i studien beskrivs och jämförs med Halldórsdóttirs (1996) teori *Caring and Uncaring Encounters in Nursing and Health Care*. Den praktiska tillämpningen man kan göra av studien kommer också diskuteras.

7.2.1 Diagnostisering

Tidigare i studien beskrevs de diagnostiska kriterierna som olämpliga eftersom de kan ha en stor påverkan på patienternas inställning till sin sjukdom. Man har kunnat konstatera att de kriterier som finns kan göra att patientens inställning blir väldigt negativ och själva sjukdomsförloppet kan försämrats. Kriterierna för diagnostisering av ätstörningar är väldigt konkreta och det är detta som påverkar patienten. De vårddirektiv som finns inom ätstörningsvården innehåller konkreta kriterier för anorexia nervosa och bulimia nervosa. Ett bra exempel på hur konkreta kriterierna kan vara är att för att få diagnosen anorexia nervosa måste man väga 15% under normal vikt för längd, kön och ålder eller så har man nått ett BMI som ligger under 17.5 kg/m². (Käypähoito, 2014)

De personer som är sjuka men inte lyckas fylla alla kriterier för diagnos känner sig misslyckade och upplever att de inte är tillräckligt sjuka. Den sjuka personen känner sig förbisedd av sjukvårdspersonalen. Walker et al. har i sin studie om problem som patienter upplevt hittat samma resultat. I deras studie berättade en person som insjuknat i en ätstörning att hon upplevde att hon egentligen inte hade en ätstörning eftersom hon inte nådde det BMI som krävs för att bli inlagd på sjukhus. (Walker, Lloyd, & Aharoni, 2011)

Enligt resultatet i föreliggande studie har man kunnat konstatera att de diagnostiska kriterierna gör att en del av de som insjuknar i en ätstörning inte får den vård som de skulle behöva, allt beroende på att de inte fyller alla kriterier för att få en diagnos. För att få viss vård behövs en diagnos. Watson och Andersen (2003) har i deras studie fått fram liknande resultat. I deras studie gjordes en undersökning om det är rimligt att ha diagnostiska kriterier som innefattar 15% viktförlust från normalvikt och amenorré är lämpliga för definitionen av anorexia nervosa. I studien undersöktes skillnaden mellan anorexia nervosa och atypisk ätstörning, resultatet visade att den märkbara olikheten mellan de diagnoserna var graden av viktförlust hos de som insjuknat. I övrigt kunde man konstatera att de psykiska och fysiska symtom som fanns utöver vikten kunde vara lika allvarliga oberoende av diagnos. Watson och Andersen kunde från sin studie föreslå att man skulle omforma diagnostiska kriterier för anorexia nervosa så att dessa kriterier skulle vara mera omfattande kring psykiska symtom. (Watson & Andersen, 2003)

Halldórsdóttirs teori betonar starkt vikten av att patienten skall få känna fullständigt värde. I hennes teori beskriver hon att om patienten inte får den vård som skulle behövas kan det i värsta fall orsaka att patienten känner ett minskat fullständigt värde. (Halldórsdóttirs, 1996, s. 22)

7.2.2 Vården

I Halldórsdóttirs teori tar hon upp att en person får en stärkt känsla av välmående och hälsa då mötet mellan vården och vårdtagaren uppfattas som vårdande. I det professionella vårdandet skall det ingå både att vara vårdande och ha kompetens. I ett möte där det finns brister och mötet upplevs som ett icke-vårdande möte kan patienten uppleva en känsla av minskat välmående och minskad känsla av hälsa. (Halldórsdóttirs, 1996, ss. 33-36)

På grund av att ätstörningen enligt resultatet i föreliggande studie inte är enhetlig blir vården oorganiserad. Den oorganiserade vården går ut över patienterna och kan göra att de patienter som borde få vården inte får vård eller att de inte erbjuds den vård som skulle behövas. Om primärvårdens inte räcker till för den som är sjuk finns det riktlinjer kring hur man skall sköta ätstörningsvården och hur den vården borde vara uppbyggd, detta innebär att remiss från primärvården kan skrivas till barn- och inremedicinska polikliniker eller till en psykiatrisk poliklinik. (Käypähoito, 2014) Med hjälp av resultatet i föreliggande studie och jämförelse med hur dagens ätstörningsvård är kan man fortfarande

se att man delat upp vården i en somatisk eller en psykisk sjukdom. Enligt föräldrar i studien finns det en risk för att vården fortfarande kommer hållas enhetlig om den är uppbyggd på detta sätt, och det i sin tur gör att en del symtom får mera fokus än andra.

I en tidigare studie gjord av Sibeoni et al. (2017) framkom det att både de som insjuknat och föräldrarna haft upplevelser av att man lagt mycket mera vikt på de fysiska symtom som uppkommit vid ätstörningen. I den studien hade de en önskan om att vården inte enbart skulle fokusera på deras sjukdom och symtom utan att vården också borde lägga fokus på dem som individer och deras livssituation just då. Att kunna se patienten och tillgodose patientens alla behov är en väsentlig del av den mänskliga vården oberoende av sjukdom, det bidrar också till att man kan skapa en vårdande relation. Om det uppstår brister i vårdens uppbyggnad sker inte detta. (Halldórsdóttirs, 1996, ss. 33,34)

Resultatet i denna studie beskriver att en del av de vårdmetoder som kan erbjudas är olämpliga inom ätstörningsvården eller så handlar det om hur man utför den vårdmetoden. Inom ätstörningsvården använder man sig av många olika terapiformer för att kunna vårda en breda aspekt av måendet. Bland annat erbjuds psykodynamisk psykoterapi och även gruppterapi nämns som en vårdmetod. (Käypähoito, 2014) Föräldrarna i föreliggande studie har beskrivit att gruppterapin upplevts som negativ, det har lätt blivit att man pratat över den sjuka och i värsta fall har sjukdomsloppet enbart försämrats av terapiformen.

Föräldrarna har även upplevt att en del av vårdmetoderna som erbjudits har baserat sig på teorin om att det är föräldrarna som orsakat sjukdomen hos den som insjuknat. De ansåg att vårdmetoderna var olämpliga eftersom det gör att föräldrarnas möjligheter till att hjälpa sitt barn minskar. Den psykodynamiska psykoterapin ansetts vara en användbar terapiform inom ätstörningsvården vilket Torvalds (2013) tycker är intressant då föräldrar i hennes bok beskrivit terapiformen som att den inte alls fungerar särskilt bra. Där kan man fundera på om det är så att föräldrarna på grund av sina egna känslor kring terapiformen har övertygat sig själva om att terapiformen inte är väl fungerande?

De föräldrar som deltagit i McArdles studie (2019) har beskrivit att den första kontakten med vården oftast har upplevt negativ. Det negativa mötet har ofta berott på att vårdpersonalen inte har haft någon specialisering på ätstörningar. Informationen som föräldrarna fick var bristfällig då vårdpersonalen inte hade tillräcklig kunskap om hur de skall vårda personen som insjuknat. I föreliggande studie kom liknande upplevelser.

Föräldrarna upplevde att de vårdare som inte haft tillräcklig kunskap om hur ätstörningen uttrycker sig, vilka tankar och beteende som kan förekomma kunde orsaka att vården för deras sjuka barn hade motsatt effekt. Att en vårdtagare kan uppleva att vårdpersonalen har kompetens är enligt Halldórsdóttirs teori en väldigt viktig del för att bron mellan dem skall bildas. Kompetensen innebär att vårdpersonalen vet hur man skall utföra vårdåtgärder och att vårdpersonalen vet hur de kan styrka den ätstörningssjuka personen, hur man skall undervisa patienten och hur man skall kunna kommunicera rätt med patienten. (Halldórsdóttirs, 1996, ss. 31, 33)

7.2.3 Bemötande

Bemötandet av den som insjuknat kunde föräldrarna i studien beskriva händelser där de bevittnat gott bemötande men också dåligt bemötande. Föräldrarna upplevde att det goda bemötandet i det stora hela bestod av förståelse. Inom ätstörningsvård är relationen till vårdpersonalen en stor hörnsten för att patienten skall kunna öppna sig och för att tillfrisknandet skall vara möjligt. Föräldrarna berättade också om händelser där vårdpersonalen inte tagit hänsyn till den sjuka patienten eller inte hållit löften som getts till dem. När en sådan händelse inträffar bryts tilliten som byggts upp gentemot vårdpersonalen men även patientens motivation till att följa överenskommelser och tillfriskning påverkas negativt. (Svenska psykiatriska föreningen, 2015, s. 58)

Sibeino et. al (2017) har gjort en metasyntes där ungdomar som drabbats av anorexia nervosa har upplevt att vårdarna ofta visat på fördomar och negativ attityd mot dem. De ungdomarna kunde också beskriva hur de upplevde att vårdarna helt saknade empati och förståelse kring sjukdomen. Vårdarna om ungdomarna beskrev hade också ett väldigt kontrollerande mönster och saknade helt tilliten mot ungdomarna. I samma studie undersöktes även vårdarnas upplevelser och där beskrev vårdarna att de hade insett att ett gott vårdande förhållande är nödvändigt för att nå fram till ungdomarna och att det är deras främsta arbetsredskap. Att detta är situationen är intressant, vårdarna är väl medvetna om att en god vårdrelation är väldigt viktig, de är medvetna om hur de som goda vårdgivare borde vara. Men ungdomarnas berättelser motsäger sig hur vårdarna går till handling. Det är en helt annan sak att vara medveten om hur man borde vara och sedan att verkligen vara det. Ungdomarna som är sjuka kan dock ha aningen förvrängd syn på vården och detta kan innebära att vårdarna och ungdomarna upplever vården på olika sätt.

Föräldrarna i studien upplevde att samarbetet och kommunikationen med vårdpersonalen i det stora hela fungerat bra, men även där har funnits tillfällen där de inte fått tillräckligt med stöd från vårdpersonalen. I Sibeonis metasyntes har föräldrarna kunnat beskriva vad de önskat för att kunna bygga upp en relation till vårdpersonalen. Föräldrarna ansåg att det är viktigt att få stöd, bli involverade och få god information om vårdprocessen för att kunna skapa tilliten och få en god vårdrelation. Vad de upplevde som en påverkande faktor till att den goda vårdrelationen blev svårare att uppnå var att vårdpersonalen sällan litade på föräldrarnas kunskap om ätstörningen. Vilket bemötande föräldrarna får är en viktig aspekt av vården. Om vården inte får deras stöd eller om de är motvilliga till den vård som erbjuds kan det resultera i att det blir omöjligt att ge vård till den sjuka.

Även om behovet av stöd åt föräldrarna betonas i vården upplevde föräldrarna att de inte fått tillräckligt stöd och information. I föreliggande studien upplevde föräldrarna att de inte heller fått tillräckligt med redskap för att kunna hantera deras sjuka barns ätstörning. De önskar att vården kunde se föräldrarna som en resurs snarare än hot för att låta de blir mera engagerade i ätstörningsvården. Med tanke på tidigare studier går det inte att betona hur mycket vårdare behöver stöda närstående och hålla dem informerade och behovet av stöd är något som lätt underskattas. Enligt Halldórsdóttirs (1996) teori är en öppen kommunikation väsentlig för att bron som nämns i teorin skall byggas mellan vårdare och vårdtagare, eller i detta fall mellan vårdtagarens föräldrar. När vården får en närvarande och dedikerat intryck uppstår automatiskt det stöd som föräldrar ofta saknat inom vården. Den vårdare som är dedikerad och genuint intresserad av att vården skall bli god försäkrar sig också om att föräldrarna upplever vården som god och är tillfreds med vården som ges. (Halldórsdóttirs, 1996, ss. 32, 36, 37)

7.3 Slutledning

Syftet med denna studie var att få mera förståelse om hur föräldrarna upplever ätstörningsvårdens om ges till den som insjuknat i en ätstörning. Genom den frågeställningen hoppades skribenten på att mera kunskap om vårdens styrkor och svagheter skulle hittas för att man i framtiden kunde utveckla ätstörningsvården mot det bättre för att få en mera enhetlig vård. Mycket kunskap kring vårdens möjligheter uppnåddes under arbetet, exempelvis nåddes ökad kunskap om vilka vårdmetoder som visat sig ha ett gott resultat för den som insjuknat i en ätstörning. Men förutom att få mera

kunskap om hur vården fungerar har man även fått mera kunskap om hur det är att vara förälder till en som insjuknat i en ätstörning. Föräldrarnas önsknings om hur vården borde bemöta den sjuka och föräldrarna och vad som uppskattas är något som också tagits upp och gett mera kunskap. Den kunskapen som studien bidragit till är till stor nytta både för vården nu och för ätstörningsvårdens möjligheter till utveckling i framtiden. Denna kunskap är till nytta för all sjukvårdspersonal, vare sig det handlar om en läkare, sjukskötare eller övrig personal sjukvården.

Tanken var att skribenten som blivande sjukskötare få mera kunskap och förståelser för hur föräldrarna upplever den kris de hamnat i på grund av att ätstörningsproblematiken är något som blivit allt vanligare i dagens samhälle. Utgående från vald litteratur har man fått en del kunskap kring hur ätstörningen tar sig i uttryck. Denna studie har redogjorts för föräldrarnas upplevelser, för att kunna utveckla vården ytterligare kunde man i framtida studier undersöka hur den som insjuknat upplever vården eftersom upplevelsena kan skilja sig åt markant.

En aspekt som funnits intressant under studiens gång är att symtombilden på de olika ätstörningarna främst riktas in mot den kvinnliga patienten. Att symtombilden oftast är beskriven ur en flickas perspektiv kan tros bero på att man i de senaste decennierna haft väldigt bristande kunskap om att en ätstörning också kan förekomma bland pojkar och män. Det ger även där en möjlighet för förändring gällande bristen i vården och diagnostiska kriterierna när man i dag kan se att ätstörningsproblematiken kan drabba vem som helt, oberoende av ålder, kön eller ursprung.

Att ätstörningsproblematiken är en sådan stor del bland ungdomar i dag kan jag tänka beror mycket på hur lätt kontakten till sociala medier är i dag. På sociala medier ser man ofta en normalisering av den smala, väl figurerade och vältränade kroppen. Man kan också se mycket om kost och vad man ska och inte skall äta för att få ett hälsosamt liv. På sociala medier är det också lättare att tycka och tänka om hur andra personer se ut, det är lättare att öppet säga åt någon hur de ser ut och vad de borde göra för att "se finare ut". För den unga sårbara personen som ser detta kan de i ifrågasätta sina levnadsvanor, lever de hälsosamt? Har de den "perfekta" kropp som syns på sociala medierna? Detta är något som är av stort intresse för mig som jag anser vore intressant att studera vidare. Främst

för att bredda den egna kunskapen om hur den lättillgängliga värden i sociala medier påverkar den unga människan och deras syn på sig själva.

8 Källförteckning

- Birgegård, A. (2017). *Bemötande*. Hämtat från atstorning.se: <https://www.atstorning.se/behandling-2/for-varbpersonall/bemotande/> 2021
- Danielson, E. (2017). *Kvalitativ innehållsanalys*. (M. Henricson, Red.) Lund: Studentlitteratur. Hämtat 2022
- Engström, I. (2019). *Anorexia Nervosa*. Hämtat från Internetmedicin.se: <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/psykiatri/anorexia-nervosa/> 2021
- Engström, I. (2020). *Bulimia nervosa*. Hämtat från Internetmedicin.se: <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/psykiatri/bulimia-nervosa/> 2021
- Halldórsdóttirs, S. (1996). *Caring and Uncaring Encounters in Nursing and Health Care - Developing a Theory*. Linköping: Linköping University Medical Dissertations. Hämtat 2022
- Henricson, M. (2017). *Vetenskaplig teori och metod*. Lund: Studentlitteratur AB. Hämtat 2022
- Henricson, M., & Billhult, A. (2017). *Kvalitativ metod*. (M. Henricson, Red.) Lund: Studentlitteratur. Hämtat 2022
- Hörnfeldt, A. (1994). *Då fanns ingen någ*. Stockholm: Cura.
- Karlstad, J., Fredriksen, C. M., Mari, W., & Støre, B. B. (2021). The experiences and strategies of parents' of adults with anorexia nervosa or bulimia nervosa: a qualitative study. *BMC Psychiatry, 21*(338). Hämtat 2021
- Kjellström, S. (2017). *Forskningsetik*. (M. Henricsson, Red.) Lund: Studentlitteratur. Hämtat 2021
- Käcko, M. (2008). *Ta livet av mig, mamma!* Jyväskylä: Söderstöms. Hämtat 2021
- Käypähoito. (2014). *Ätstörningar*. Hämtat från Kaypahoito.fi: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50101> 2021
- Lindstedt, K., Neander, K., Kjellin, L., & Gustafsson, S. (2015). Being me and being us - adolescents' experiences of treatment for eating disorders. *Journal of Eating Disorders, 3*(9).
- Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2008). *Kvalitativ innehållsanalys*. Lund: Studentlitteratur.
- Mando. (2021). Hämtat från Mando.se: <https://mando.se> 2022
- McArdle, S. (2019). Parents' experiences of health services for the treatment of eating disorders: a qualitative study. *Journal of mental health, 28*(4), 404-409. Hämtat 2021

- Mielenterveystalo. (u.å.). *F50.2 Bulimia nervosa*. Hämtat från Mielenterveystalo.fi: <https://www.mielenterveystalo.fi/sv/aikuiset/Tietopankki/Diagnoosietietohaku/F50-59/F50/Pages/F502.aspx> 2021
- Sibeoni, j., & Orri, M. (2017). Metasynthesis of the Views about Treatment of Anorexia Nervosa in Adolescents: Perspectives of Adolescents, Parents and Professionals. *PLOS ONE*, 1-21. Hämtat 2022
- Sternudd, K. (2021). *Olika ätstörningar – vad är skillnaden?* Hämtat från Ki.se: <https://ki.se/forskning/olika-atstorningar-vad-ar-skillnaden> 2021
- Svenska psykiatriska föreningen. (2015). *Ätstörningar - Kliniska riktlinjer för utredning och behandling*. Stockholm: Svenska psykiatriska föreningen och Gothia Fortbildning AB. Hämtat 2021
- Syömishäiriokeskus. (2017). *Vad är en ätströning*. Hämtat från syomishairiokeskus.fi: <https://www.syomishairiokeskus.fi/uusi/sv/vad-ar-atstorningar/> 2021
- Tarnanen, K., Suokas, J., & Vuorela, P. (2015). *Ätstörningar*. Hämtat från Käypähoito.fi: <https://www.kaypahoito.fi/sv/khr00099> 2021
- THL. (2019). *Ätstörningar*. Hämtat från thl.fi: <https://thl.fi/sv/web/psykisk-halsa/psykisk-halsa/psykiska-storningar/atstorningar> 2021
- Torvalds, S. (2013). *Hungrig*. Helsingfors: Schildts & Söderströms. Hämtat 2021
- Walker, S., Lloyd, C., & Aharoni, R. (2011). Issues experienced by service users with an eating disorder: a qualitative investigation. *International Journal of Therapy & Rehabilitation*, 18(10), 542-550. Hämtat 2022
- Wallin, U. (2009). Behandlingens tre faser. i D. Clinton, & C. Norring, *Ätstörningar* (ss. 114-118). Stockholm: Natur och Kultur. Hämtat 2021
- Watson, T., & Andersen, A. (2003). A critical examination of the amenorrhea and weight criteria for diagnosis of anorexia nervosa. *ACTA psychiatria scandinavica*, 175-182. Hämtat 2022