

**FÖRÄLDRARS UPPLEVELSER  
AV DEN OMVÅRDNAD SOM  
GES DERAS BARN MED  
ANOREXIA NERVOSA**

- En biografisk studie

**PARENTS' EXPERIENCE OF  
NURSING GIVEN THEIR CHILD  
WITH ANOREXIA NERVOSA**

- A biography study

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad  
Grundnivå  
15 Högskolepoäng  
Vårterminen 2019

Författare: Eufemia Harmsen  
Thammy Lundh

# SAMMANFATTNING

Titel:	Föräldrars upplevelser av den omvårdnad som ges deras barn med anorexia nervosa.
Författare:	Harmsen, Eufemia; Lundh, Thammy
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Bergman, Karin
Examinator:	Westin, Lars
Sidor:	21
Nyckelord:	Anorexia nervosa, Behandling, Föräldrar, Upplevelser, Vård

---

**Bakgrund:** Anorexia nervosa är en psykisk sjukdom som främst drabbar unga kvinnor och är ett växande problem i samhället. Vid behandling av anorexia nervosa har det visat sig att familjebaserad omvårdnad är det bästa alternativet för en positiv utgång. Relationen mellan patient, föräldrar och vårdpersonal är därför mycket viktig. Det är viktigt att förstå hur föräldrarna upplever omvårdnaden och behandlingen när deras barn lider av anorexia nervosa för att kunna ge bästa möjliga vård.

**Syfte:** Syftet med studien var att beskriva föräldrars upplevelser av den omvårdnad som ges deras barn med anorexia nervosa.

**Metod:** En kvalitativ innehållsanalys där åtta biografier analyserades.

**Resultat:** Ur analysen framkom fem teman: Rädsla och oro för sjukdomen och framtiden, Att känna skuld känslor och otillräcklighet, Isolering från omvärlden, Erfarenheten av ofullständig vård med kunskapsbrister och Närvaro av ångest och sorg.

**Konklusion:** Föräldrarna upplevde framförallt att vården brister i information och kommunikation till föräldrarna med barn som drabbats av anorexia nervosa. Bristerna i kombination med upplevd okunskap orsakade onödigt lidande för familjerna. Upplevelserna kantades av känslor såsom ångest, sorg, oro och rädsla. Men även av fysiska faktorer som brist på ork och upprätthållande av socialt liv vilket i längden resulterade i isolering.

## ABSTRACT

Title: Parents' experience of nursing given their child with anorexia nervosa

Author: Harmsen, Eufemia; Lundh, Thammy

Department: School of Health and Education, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Bergman, Karin

Examiner: Westin, Lars

Pages: 21

Keywords: Anorexia nervosa, Experience, Care, Parents, Treatment

---

**Background:** Anorexia nervosa is a mental disorder mainly affecting young women and is a growing social problem. When treating anorexia, it has been shown that family-based treatment is the best option for a positive outcome. The relationship between patient, parents and healthcare staff is therefore very important. It is important to understand how parents experience care and treatment when a child is suffering from anorexia in order to provide the best possible outcome.

**Aim:** The aim of the study was to describe the parents' experience of nursing given their child with anorexia nervosa.

**Method:** A qualitative survey method where eight biographies were analyzed.

**Results:** The analysis revealed five themes: Fear and anxiety concerning the disease and the future, Feeling of guilt and insufficiency, Isolation from the outside world, Experience of incomplete care with lack of knowledge and Presence of anxiety and sorrow.

**Conclusion:** Parents' experienced lack of communication and information from healthcare about their child and the disease. The deficiencies together with ignorance caused pain and misery for the families. The experience was also affected of feelings like anxiety, fear and sorrow but also lack of strength and maintenance of a social life, which resulted in isolation for the family.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING .....</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND .....</b>	<b>1</b>
Anorexia nervosa .....	1
Sjukdomsbild och symtom.....	2
Behandling .....	2
Familjecentrerad omvårdnad .....	2
Hälsa och välbefinnande .....	3
Lidande .....	3
Livssammanhang och miljö .....	4
Sjuksköterskans yrkesansvar .....	4
<b>PROBLEMFÖRMULERING .....</b>	<b>5</b>
<b>SYFTE.....</b>	<b>5</b>
<b>METOD .....</b>	<b>6</b>
Urval .....	6
Datainsamling .....	6
Analys .....	6
Etiska överväganden .....	7
<b>RESULTAT .....</b>	<b>8</b>
Rädsla och oro för sjukdomen och framtiden .....	8
Att känna skuld känslor och otillräcklighet .....	9
Isolering från omvärlden.....	10
Erfarenheten av ofullständig vård med kunskapsbrister .....	11
Närvaro av ångest och sorg .....	12
Resultatsammanfattning.....	13
<b>DISKUSSION .....</b>	<b>14</b>
Metoddiskussion .....	14
Resultatdiskussion .....	15
Konklusion .....	16
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet.....	17
<b>REFERENSER.....</b>	<b>18</b>

## BILAGOR

1. Sammanställning av biografier
2. Kort beskrivning av analysprocessen

## INLEDNING

Ordet anorexia nervosa är grekiskt och betyder 'nervös aptitlöshet' (Bergman, 2007). Anorexia nervosa är en sjukdom som främst drabbar unga kvinnor och innebär ovilja eller oförmåga att äta. Den drabbade lider av en förvrängd kroppsbild med förlust av fysiska och psykiska funktioner. Sjukdomen klassas i Sverige som en psykisk sjukdom och är ett växande problem i samhället (Allugander, 2014). För att kunna behandla och bemöta personer med sjukdomen behöver sjuksköterskan en ökad förståelse och kunskap om människorna bakom den. Att låta familjen komma till tals och arbeta som enhet har visat sig vara främjande för tillfrisknandet. I hälso- och sjukvården kommer sjuksköterskor möta dessa personer och anhöriga inom alla verksamhetsområden och det är därför av vikt att få ta del av deras upplevelser.

## BAKGRUND

### **Anorexia nervosa**

Sjukdomen anorexia nervosa går att spåra långt tillbaka i tiden. En av de tidigaste beskrivningarna finns av helgonförklarade Katarina av Siena (1347-1380) som sökte den andliga renligheten genom att övervinna den sensuella aptiten. Där var självsvält en bedrift för kyrkans enhet och helighet (Francesco et al., 2018). Begreppet anorexia nervosa myntades år 1694 av den engelska läkaren Richard Morton som följde två patienter som uppvisade svält trots tillgång till föda (Court & Kaplan, 2016). Mortons studier av symtomen ledde honom till slutsatsen om att det inte fanns någon kroppslig orsak bakom sjukdomen utan kunde röra sig om häxeri. Synen fanns kvar i decennier innan Dr. Laségur och Sir William Gull på 1880-talet började studera sjukdomens tillstånd och faser. På 1900-talet inkluderades anorexia nervosa till psykoterapi och ansågs av Dr. Hilde Bruch vara en psykisk sjukdom. Bruch observerade sjukdomen och började behandla hela familjer med samtalsterapi som än i dag ligger till grund för tillfrisknande (Court & Kaplan, 2016).

Le Grange (1999) beskriver hur familjens roll i behandlingen av anorexia nervosa finns nämnd sedan 1800-talet men att den huvudsakliga inställningen då var att separera familjen från patienten. Familjen ansågs då vara orsaken till sjukdomen och behövde separeras för tillfrisknande. Under 1900-talet upptäcktes det att de förändringar i familjen som ansågs orsaka sjukdomen var bearbetningsbara och att behandling av hela familjer gav snabbare och mer varaktigt resultat (Le Grange, 1999). Något som än idag ligger till grund för hur sjukvården bygger upp behandlingen kring sjukdomen (Court & Kaplan, 2016).

Enligt Wentz (2012) är anorexia nervosa idag en psykisk störning som främst drabbar unga kvinnor i åldern 14-19 år. Anorexia nervosa är en av flera sjukdomar som ingår i

paraplybegreppet ätstörningar (Wentz, 2012) och definieras som problem med ätande, aptit och vikt (Nationalencyklopedin, 2018). I Sverige insjuknar ca 1 procent unga kvinnor i sjukdomen varje år och 0.1 procent unga män (Allugander, 2014). År 2012 beräknades 0.3 procent av Sveriges befolkning diagnostiserats med anorexia nervosa och cirka 8 personer av 100.000 beräknas insjukna varje år (Wentz, 2012).

## **Sjukdomsbild och symtom**

Anorexia nervosa börjar ofta med önskvärda viktnedgångsförsök som senare utvecklar sig till tvångstankar, självförakt och en kroppslig perfekt eftersträvan (Walsh, 2008). Symtom beskrivs av Allugander (2014) som dysmorfofobi (förvrängd självbild), extrem motion, minskat kaloriintag, laxerande medel eller kräkningar. Riktlinjer för diagnosen kan vara amenorré (uteblivna menstruationer), bmi (Body mass index) under 17.5 följt av nedstämdhet, ångest, irritabilitet, förstoppning, minskad sexlust, undvikande av sociala sammanhang och undvikande vanor i samband med måltider (Grzelak, Dutkiewicz, Paszynska, Dmitrazk-Weglarz, Slopian & Tyszkiewicz-Nwafor, 2016). Vid Anorexia Nervosa lider personen ökad risk att drabbas av fysiologiska och metabola sjukdomar som kan ha allvarlig eller dödlig utgång (Allugander, 2014). Enligt Wentz (2012) är anorexia nervosa den ätstörning med flest självmordsförsök och dödligheten i anorexia nervosa beräknas vara 4-5 procent per tio års period.

## **Behandling**

Wierenga et al. (2018) beskriver anorexia nervosa som en svårbehandlad sjukdom som kräver både medicinsk och psykologisk behandling. Walsh (2008) menar att en övervakad nutritionsbehandling initialt är viktig då det vid kraftig och långvarig svält är flera funktioner i kroppen som inte fungerar optimalt. Behandlingen kan vara problematisk då personen inte alltid önskar att få hjälp vilket ofta leder till en frustration för föräldrar och anhöriga.

Familjeterapi är en viktig behandling då det bygger på att stärka relationer i familjen och arbeta med sjukdomen som en enhet. Familjeterapin ger hela familjen undervisning i sjukdomen, redskap och beteendehanteringsstrategier för att kunna handskas med olika situationer i vardagen och är ett sätt för familjen att arbeta tillsammans som enhet (Sadeh-Sharvit et al., 2018). Det är viktigt med ett känslomässigt stöd i början av viktuppgången för att sedan bygga upp självförtroendet och sätta upp mål. Oldershaw, Lavender och Schmidt (2018) skriver att de i vissa fall kan vara aktuellt med talterapi som behandling på grund av de neuropsykologiska svårigheter som sjukdomen bär med sig. Talterapi främjar den sociala självutvärderingen och återhämtningen.

## **Familjecentrerad omvårdnad**

Familjecentrerad omvårdnad beskrivs av svensk sjuksköterskeförening (2015) som ett system där personen är i centrum för sin vård och delar av fokus ligger på familjens

betydelse för personens upplevelse av ohälsa och sjukdom. Familjen kan se olika ut och definieras av personen själv genom de emotionella band som finns mellan olika personer. Svensk sjuksköterskeförening (2015) lyfter vidare att familjecentrerad omvårdnad eftersträvas för att påverka vården positivt genom positiva influenser, minskat lidande och ökat välbefinnande. Smalley, Dallos och Mcenzie (2017) beskriver att personer kan utveckla anorexia nervosa som ett gensvar på en dysfunktionell familjedynamik, då de blivit indragna i ångest och konflikter som hör föräldrarna till. Sjukdomen belägger föräldrar och syskon med skuld känslor som gör det svårt för familjen att fungera som en enhet (Silber, Lyster-Mensh & Duval, 2011). Duclos et al. (2018) påpekar dock att det är viktigt att inte beskylla föräldrarna för sjukdomen utan att i terapin arbeta lösningsbaserat. Att arbeta med hela familjen genom familjeterapi är viktigt för att komma från det dysfunktionella och bygga upp en stabil och hälsosam grund. På så sätt kommer familjen vara en central och viktig del för personens tillfrisknande och ett viktigt fokus för sjuksköterskans jobb.

## **Hälsa och välbefinnande**

Dahlberg och Segesten (2010) beskriver begreppet hälsa som en upplevelse av välmående och tillfredsställelse som kan närvara trots sjukdom. Enligt Dahlberg och Segesten (2010) är upplevelsen av hälsa subjektivt och kan upplevas eller anses vara olika från person till person. En person som lider av anorexia nervosa kan se sin sjukdom som frisk och sund länge innan det övergår till tvångstankar och självskadebeteende. Williams och Reid (2009) framhåller i en studie att en person med anorexia nervosa inte har någon större sjukdomsinsikt och därför inte upplever sin sjukdom som problematisk. De kan uppleva hälsa i sin sjukdom på ett sätt som för utomstående kan vara svårt att se. Begreppen hälsa och lidande kan således ha en annan betydelse för en person med anorexia nervosa och det är därför viktigt att som sjuksköterska försöka ta del av personens livsvärld (Dahlberg & Segesten, 2010).

## **Lidande**

Arman (2015) beskriver begreppet lidande som en essentiell del av människans liv och utveckling. Det är först när lidandet tar en större plats än hälsan som det blir centralt och skapar obalans i upplevelsen av hälsa (Arman, 2015). Arman (2015) liksom Dahlberg och Segesten (2010) uttrycker att lidande är en individuell upplevelse och ser olika ut för olika individer och kan ta ut uttryck på olika sätt. Att drabbas av en sjukdom innebär inte automatiskt att en människa lider på samma sätt som en människa kan lida utan någon sjukdom (Arman, 2015). Att som familj se sin anhöriga sjuk i anorexia nervosa kan orsaka en känsla av maktlöshet. Shadeh-Sharvit et al. (2018) beskriver hur lidande för de anhöriga kan minskas genom att lyssna på deras kunskaper och upplevelser samt inkludera dem i vården kring den anhöriga.

Det är genom vår kropp vi kan delta i samhället och fysiskt göra saker för andra människor (Dahlberg et al., 2003) En person som lider av anorexia nervosa har både fysiska och psykiska begränsningar och blir begränsade i samhället. Lidandet blir på olika nivåer

en central del i sjukdomen där en förlorad förmåga innebär att den subjektiva kroppens autonomitet blir rubbad, och den drabbade måste finna nya vägar att ta del av livet (Dahlberg et al., 2003). När en person genomlider en sjukdom behöver den stöd från både omgivningen, anhöriga och sjuksköterskor. Därför är det viktigt att som sjuksköterska bekräfta en persons lidande och arbeta med både anhöriga och den drabbade i sjukdomsprocessen. Dahlberg et al. (2003) menar att relationen mellan patient och vårdare är helt beroende på om lidandet är lindrat samt ett livsvärldsperspektiv där en öppenhet för patientens levda och subjektiva kropp finns.

## **Livssammanhang och miljö**

Hedman- Ahlström (2012) beskriver hur upplevelsen av att vara närstående till någon med psykisk sjukdom kan drabbas av oro, ansvar, bördor, bekymmer och längtan efter tillfrisknande. Även miljön spelar en stor roll och kan enligt Jahren-Kristoffersen (2007) både hota och främja livsfunktionerna som är en viktig del i människans hälsa. Att få veta att ens barn lider av en ätstörning mottas ofta av föräldrar med en chock och stor sorg. Livet efter beskedet delas i vardagen in som livet före och livet efter sjukdomen (Hedman-Ahlström, 2012). Hedman-Ahlström (2012) beskriver vidare att föräldrar till en början har svårt att skilja på vad som är ett normalt tonårsbeteende och vad som är en psykisk sjukdom. Det kan vara svårt för en förälder att veta hur denne ska förhålla sig till sjukdomen och sitt barns beteende. Vad som anses vara friskt och vad som anses vara sjukt. Som förälder till ett barn med en psykisk störning blir det egna livet begränsat. De upplever att de behöver passa på sitt barn som inte sällan är i tonåren och livet tar ett steg bakåt (Hedman-Ahlström, 2012). De lever i en relation i obalans där den sjuke kan bli personlighetsförändrad och inte vara sig lik. Det blir då svårt att relatera till sitt barn som denna nya person. Det är viktigt att sjuksköterskan utvecklar sin lyhördhet och ödmjukhet inför föräldrar och tar tillvara på deras kunskap om barnet och erfarenhet av att vårda en familjemedlem med psykisk ohälsa (Hedman-Ahlström, 2012).

## **Sjuksköterskans yrkesansvar**

En värdegrund i omvårdnad för sjuksköterskeprofessionen är viljan att göra gott (svensk sjuksköterskeförening, 2016). Att möta en person som lider av anorexia nervosa är ett möte som omges av etiska övervägande, undanflykter och förnekelse. Det är i detta möte viktigt att som sjuksköterska erbjuda vård till patienten även vid tillfälle då patienten helt förnekar sjukdom. Det är även av vikt att lyssna på föräldrarna och väga in deras åsikter och upplevelser då de ofta ser individen på ett annat sätt. Williams och Reid (2009) lyfter i sin artikel problematiken som uppstår när vårdpersonal möter en person som inte är öppen gentemot behandling och konsten att motivera personen till sjukdomsinsikt och behandlingshjälp. Enligt Silber, Lyster-Mensh och Duval (2011) är det av vikt hur sjuksköterskan bemöter personen och familjen för fortsatt vård, och att sjuksköterskan tar familjens oro på allvar. Det är viktigt att fånga upp personen i ett tidigt skede innan långvariga och intensiva insatser krävs vilket i längden blir mer kostnadseffektivt.



## **PROBLEMFORMULERING**

Anorexia nervosa är en allvarlig sjukdom som obehandlad kan vara livshotande. En person som drabbas av anorexia kan ha svårt att förstå konsekvenserna av sin sjukdom och föräldrarna blir ofta en del av behandlingen. Relationen mellan patient, föräldrar och vårdpersonal är därför viktig. Sjuksköterskans ansvar blir att förmedla kontakt med föräldrarna och bygga förtroende för de involverade. Problemet är att det inte finns tillräckligt med forskning kring relationen mellan föräldrarna och vårdpersonal. Föräldrarnas upplevelse av vård och behandling när deras barn drabbas av anorexia nervosa ses därför som viktigt och fokus för denna studie ligger i att beskriva föräldrars upplevelser av den omvårdnad som ges deras barn med sjukdomen anorexia nervosa.

## **SYFTE**

Syftet är att beskriva föräldrars upplevelser av den omvårdnad som ges deras barn med anorexia nervosa.

## **METOD**

Metoden som användes för denna studie var en kvalitativ innehållsanalys med grund i biografier. Enligt Danielsson (2012) syftar en kvalitativ innehållsanalys till att identifiera likheter och skillnader i texter. Då en djupare förståelse för föräldrars upplevelser av ett barn med anorexia nervosa eftersträvades var den kvalitativa innehållsanalysen lämplig. Den kvalitativa ansatsen anses vara lämplig eftersom den är relaterad till människors hälsa, lidande och vård (Dahlborg-Lyckhage, 2017). Metoden hade sin utgångspunkt i föräldraperspektivet där biografisk litteratur låg till grund för att svara till syftet. Biografier erbjuder en inblick i den drabbade och föräldrarnas upplevelser av sjukdomen, vilket är vad som eftersträvas i denna studie.

### **Urval**

Inklusionskriterier för valda biografier var att de var skrivna på svenska för att undvika missuppfattningar eller språkliga brister. Läst biografier har inte varit begränsade till något geografiskt område då evidens saknas för att sjukdomen drabbar vissa geografiska områden mer än andra. Tidsperioden för publicering var fri då den subjektiva upplevelsen är aktuell oavsett årtal. Åldern på personerna i patientfallen begränsades till 10-20 år, medan åldern på föräldrarna var fri. Valt åldersspann baseras på Wentz (2012) uppgifter om den mest förekommande perioden för insjuknande. Biografierna utgår från barn och unga av båda könen som har/haft diagnosen anorexia nervosa. Författarna tillografierna var både föräldrarna själva och andra personer som fört föräldrarnas talan, därav benämns böckerna som biografier. Perspektiven påografierna var familjeperspektivet och föräldraperspektivet då sjukdomen drabbar hela familjen kan även andra anhöriga komma till tals iografierna men fokus har varit föräldrarna.

Exklusionskriterier var biografier om personer som insjuknat efter 20-års ålder, biografier inriktade på övriga ätstörningar och biografier med patientperspektiv.

### **Datainsamling**

Biografier med föräldraperspektiv söktes på Libris och stadsbiblioteket i Skövde. Med hjälp av bibliotekspersonal och sökorden *Anorexia nervosa*, *Anorexia nervosa sjukvård* och *anhörig till anorexia nervosa*. Utifrån sökningen valdes relevanta titlar ut därografiernas beskrivning av innehållet lästes. Därefter valdes åtta biografier ut med innehåll som svarade till syftet, och lästes i sin helhet. De biografier som valdes ut för analys finns kortfattat presenterade som bilaga 1.

### **Analys**

Analysen skedde utifrån en kvalitativ innehållsanalys som enligt Danielsson (2012) innebär beskrivande eller tolkande analyser av texter. Analysen hölls på en manifest nivå

som enligt Dahlborg-Lyckhage (2017) innebär fokus på det som är synligt i texten och dess innehåll. Någon tolkning av biografierna eller citaten har därför försökt undvikas. Författarna till föreliggande uppsats lyfte genom diskussion fram sina egna förkunskaper innan analysprocessen påbörjades för att kunna ta i beaktning forskarnas förhållningssätt till ämnet (Dahlborg-Lyckhage, 2017). Det framkom att författarna till föreliggande uppsats hade en begränsad förkunskap inom ämnet sedan tidigare då de inte stött på sjukdomen eller anhöriga till någon med sjukdomen. Dock fanns en begränsad patofysiologisk och farmakologisk kunskap kring sjukdomen från utbildning på sjuksköterskeprogrammet vilket togs i beaktning genom studiens gång för att inte påverka resultatet. Biografierna som valdes ut delades upp jämt mellan författarna till föreliggande uppsats som efter läsning presenterade biografierna för varandra och höll en diskussion. Analysprocessen följde sedan Dahlborg-Lyckhages (2017) metod att se textens helhet, ta ut textens delar och sammansätta delarna till en ny helhet som svarar till syftet. Detta genomfördes genom att biografierna delades upp jämt mellan författarna och lästes i sin helhet. Ur varje biografi valdes bärande citat ut som dels kunde representera biografien i helhet och som dels svarade till syftet. Ingen begränsning sattes på antal citat som togs fram. Samtliga citat lästes sedan igenom av båda författarna och val av citat diskuterades. Citaten låg sedan till grund för bildandet av det nya resultatet. Stegen i Danielssons (2012) analysprocess framgick tydligt och valdes därför som analysform. Analysprocessen finns kortfattat presenterad i bilaga 2 och utgår från Danielsson (2012) tabell för analysprocess.

För att strukturera upp resultatet utfördes analysen utifrån koder, kategorier och teman. Danielsson (2012) beskriver koder som ett eller flera ord som ligger nära texten och som sedan ligger till grund för om texten indelas i kategorier eller teman. De koder som ligger till grund för olika kategorier har uteslutande olika innehåll medan de koder som ligger till grund för teman följer ett gemensamt mönster (Danielsson, 2012). Utifrån biografierna och syftet föreföll sig att resultatets koder följde ett gemensamt mönster och resultatet presenterades därför som teman.

## **Etiska överväganden**

Studien baserades på biografier där författarna via publicering tagit hänsyn till etiska överväganden som framgår i Helsingforsdeklarationen (1964) om informerat samtycke samt i lagen om etikprövning av forskning som avser människor (2003:460). Författarna till biografierna har via publicering även enligt lagen om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (1960:729) gett samtycke för tillgänglighet för allmänheten och till citering och återberättande av verken under förutsättning att detta sker under god sed. De biografiska upplevelserna återges så korrekt som möjligt med hänsyn till personernas hälsa och rättigheter (Helsingforsdeklarationen, 1964). Studien har även följt nyttjandekravet genom att insamlad data endast används i detta forskningsändamål.

## RESULTAT

Under analysen av utvalda biografier till studien framkom det att föräldrars upplevelser av vård av ett barn med anorexia nervosa har mycket gemensamt. Fem teman framkom som var; *Rädsla och oro för sjukdomen och framtiden, Att känna skuld känslor och otillräcklighet, Isolering från omvärlden, Erfarenheten av ofullständig vård med kunskapsbrister* och *Närvaro av ångest och sorg*.

### Rädsla och oro för sjukdomen och framtiden

Ett genomgående tema i samtliga biografier var upplevelsen av rädsla för vad som skulle hända med barnet som insjuknat i anorexia nervosa. Frågeställningar om framtiden, sjukdomen, hur det skulle fungera i hemmet efter vårdtiden och om barnet skulle dö var återkommande för samtliga föräldrar. Rädslan tog olika uttryck för olika föräldrar. Brundin (2012) beskriver hur rädslan för att sonen skulle dö tog uttryck i störd sömnrhyth och att hon flera gånger per natt gick in till sonen för att titta så att han andades. *"Innan jag går och lägger mig måste jag gå in i hans rum och se efter att han lever. ... Jag hör inte hans andetag, lutar mig över honom för att lyssna riktigt noga och kolla om jag ser att täcket rör sig av hans andetag"* (Brundin, 2012, s.47). Även Keski-rahkonen, Charpenter och Viljanen (2011) beskrev hur rädslan ersatte sömnen med tankar och oro över framtiden. Framförallt handlade deras rädsla om vad som skulle hända närmast och om deras dotter skulle dö till följd av sjukdomen. *"Under sömnlösa nätter planerade jag för mitt barns begravning och hur avskedet skulle bli. Jag var förtvivlad och vid denna tidpunkt övertygad om att min dotter inte skulle överleva"*. (Keski-Rahkonen, Charpenter & Viljanen, 2011, s. 201).

Upplevelsen av rädsla infann sig hos föräldrarna redan vid upptäckten att allt inte stod rätt till med deras barn. Känslan stärktes ju mer sjukdomen fortskred och var en väl etablerad känsla när vården slutligen kopplades in. En osäkerhet på vad som var sjukdom och vad som var ett normalt tonårsbeteende lade ofta grunden till oro och rädsla. Var det så här deras barn skulle vara under resten av tonårstiden och var hade deras tidigare så glada barn tagit vägen? Brundin (2012) uttryckte känslan som: *"Grejen är ju den att jag jämför med min älsklingsunge som han var innan den jävla demonen invaderade honom"* (s.99). Rädslan infann sig konstant i de mest basala vardagssituationer som vid måltider. En pappa till en sjuk dotter uttryckte rädsla för att råka säga något om dotterns val eller mängd av mat, eller att råka titta på hennes tallrik på ett sätt som skulle kunna uppfattas felaktigt och förstöra hela måltiden. *"Framför allt genom att vi hela tiden går omkring med en viss rädsla och oro inom oss. Som när Anna är hemma och hälsar på och man till exempel måste tänka på att inte titta på vad hon äter."* (Dükler, 1995, s.125). Föräldrarna uttryckte det som svårt att göra rätt då det som fungerat igår inte fungerade dagen efter. Vilket skapade en osäkerhet i relationen till barnet.

Även under kontakten med sjukvården fanns rädslan kvar hos föräldrarna. Det upplevdes som olika svårt för föräldrarna att få adekvat vård för sina barn. Vissa upplevde att de fick kontakt med vården omgående och blev tagna på allvar medan andra upplevde det som

svårare. Samtliga föräldrar hyste initialt stor tillit till vården och upplevde det som en lättnad över att professionell hjälp var inkopplad. De kände att det skulle bli skönt att få hjälp och avlastning från vården och kunna få tid till andra saker i vardagen (Käcko, 2008., Fabricius, 2014., Dükler, 1995). Men efter hand som tveksamheten växte så avtog de känslorna. Tilliten och tryggheten till vården kom att förändras under vårdförloppet då de inte upplevde att de blev lyssnade på och att deras barn inte tillfrisknade så snabbt de hoppats på. I Fabricius (2014) beskriver mamman sin frustration över sjukvården *“Jag vill ifrågasätta varför Paulina går ner i vikt, liksom orsaken till varför ingen pratar med henne, varför de är otrevliga, varför de ger henne samma mat som de äldre inlagda äter och varför hon inte kan få mindre portioner som är mer kaloririka?”* (s.54).

Föräldrarna upplevde inte att vårdpersonal lyssnade till deras upplevelser och erfarenheter av den sjukdom som drabbat deras barn. Deras rädsla och tankar blev inte bekräftade och bemötta på rätt sätt. De kände ett stort behov att få komma till tals och uttrycka hur sjukdomen förändrat deras barn och vardag i ett försök att skapa ett rättvist intryck för deras älskade. *“Mitt behov var starkt att försöka förklara min oro över den kraft som helt verkar tagit över hennes vilja och personlighet”* (Hörnfeldt, 1997, s. 30).

En upplevd otillräcklighet från vården var i huvudsak brist på information. Genomgående i biografierna var hur lite forskning det finns inom området och att orsaken till insjuknande är okänt. De lyfter även bristen på evidens för de behandlingsalternativ som finns. Föräldrarna uttryckte en ständig rädsla för framtiden då de inte säkert kunde veta att de fick rätt hjälp och vård eller om personalen hade tillräcklig kompetens inom området. *“Jag är orolig hela tiden för att hans hjärta ska stanna, eller att han ska få en hjärtattack (är det samma sak?) eller bara somna in”* (Brundin, 2012, s. 47).

## **Att känna skuld-känslor och otillräcklighet**

En gemensam upplevelse som föräldrarna dagligen kämpade med var skuld-känslor. Dessa skuld-känslor handlade om varför barnet hade blivit sjuk och ofta kände föräldrarna att skulden var deras. I den litteratur och fakta som fanns att tillgå om sjukdomen pekades dysfunktionella familjerelationer ut som bidragande orsak till insjuknandet. En bild som flera föräldrar motsatte sig och kände sig tyngda och skamsna av (Käcko, 2012., Dükler, 1995., Fabricius, 2014., Hörnfeldt, 1997). En förälder från Düklers (1995) biografi beskrev skulden gentemot sitt barn och den ständiga självkritiken följande: *“Jag började grubbla och fråga mig: “Vad har jag gjort? Vad har jag sagt?”* (s.119). Föräldrarna upplevde också skuld från sjukvården som beskrevs som icke stöttande och utpekande. *“Det känns som om personalen tänkte att där kommer orsakerna och hälsar på”* (Dükler, 1995, s.7). Hörnfeldt (1997) beskriver dessutom ett utanförskap och brist på kunskap hon kände från vårdpersonalen som en: *“Vi mot dom känsla av sjukvården”* (s.41).

Skuld-känslor infann sig också när föräldrarna på vårdens uppmaning försökte leva ett så normalt liv som möjligt. *“Hur kan man fira valborg när ett barn håller på att dö?”* (Käcko, 2008, s.119). Konsensus blev att flera föräldrar och familjer undvek högtider eller festligheter då lidande och skuld var oundvikligt. Även i vardagen kunde det upplevas som

svårt att skratta eller roa sig vilket i flera fall ledde till isolering för familjerna. Genomgående var att föräldrarna upplevde att de hade svårt att njuta av sin tillvaro med vetskapen av att deras barn samtidigt kämpade för livet. Något Hörnfeldt (1997) uttryckte som *“En stark skuld känsla som mer eller mindre påläggs familjen”* (s.102).

Dessa begränsningar i vardagen av att inte kunna njuta fullt ut påverkade även andra familjemedlemmar som ofta såg sina föräldrar skuldtungda och tillbakahållna. Det skapade även en viss distans i familjerna då det sjuka barnet upptog mer tid och fokus från föräldrarna än vad de friska familjemedlemmarna gjorde. Även detta belastade föräldrarna med skuld känslor gentemot övriga familjen och känslan av att inte riktigt räcka till. Det känslomässiga spelet gjorde det svårt för familjerna att leva ett normalt liv trots ständiga försök och var i vissa fall en bidragande orsak till ökad isolering.

## **Isolering från omvärlden**

En upplevd känsla av ha ett barn med anorexia nervosa var den minskade sociala omkretsen. Successivt upplevde föräldrarna att vänskapskretsen blev mindre och att allt färre vänner hörde av sig. Flera familjer hade sedan tidigare haft ett fullgott socialt nätverk och ett rikt socialt liv men upplevde nu att deras vardag blev mer och mer isolerad i takt med att all energi och fokus gick till det sjuka barnet.

*”Ja, vi tog för mycket hänsyn till henne. Vi har avstått från väldigt många saker som vi tyckte om att göra tidigare. På det viset fick Anna för stor makt över familjelivet”* (Dükler, 1995, s.126).

Den sociala isoleringen som det innebar att ha ett barn med anorexia nervosa blev en stor påfrestning för föräldrarna. Flera blev medberoende i sjukdomen då deras liv dessutom fick anpassas efter den sjukes behov. Fabricius (2014) beskriver detta medberoende *“På något sjukt plan accepterar vi henne och hennes spelregler”* (s.33). Hon förklarar vidare om viljan att sätta gränser men att inte våga och att hamna i en ond spiral med acceptans av sjukdomen istället för att kämpa mot den (Fabricius, 2014). För att undvika konfrontationer och den ångest som uppkom undveks sociala sammanhang och familjerna isolerade sig med sitt sjuka barn. I Hörnfeldt (1995) beskriver mamman att *“tillvaron har blivit väldigt kontrollerad och tvångsmässig”* (s.98). Många sociala tillställningar handlar dessutom om mat såsom restaurangbesök, släktkalas och fikastunder. I Dükler (1995) beskrevs den tilltagande isoleringen *“Mitt umgänge med mina vänner påverkades ganska mycket. Jag fick ofta inställa träffar eftersom man ju hellre stannar hemma hos ett barn som mår dåligt än går ut och roar sig själv”* (s.104).

I de fall som isoleringen inte var självvald eller blev en direkt följd till sjukdomen så uppkom den genom att vänner och bekanta av rädsla valde bort familjerna. Syskon fick utstå mycket frågor från omgivningen vilka upplevdes som jobbiga då sjukdomen redan var så central i deras liv. Det gjorde i vissa fall att även syskon drog sig undan sociala situationer. I Fabricius (2014) beskrivs relationen till syskonen och vänner som ansträngd till följd av sjukdomen *“Känslan och tryggheten av att känna samhörighet och tillit var*

*borta, Paulina blev ensam i sin egen värld” (s.37). Behovet av att prata med utomstående om sjukdomen varierade kraftigt bland föräldrarna och bland de som aktivt sökte stöd i sin omgivning möttes de inte sällan av rädsla för att bemöta sjukdomen. ”Det är som om det står ”livsfarlig smitta” på dörren. Ingen vågar sig in. Den här familjen har ofta varit med i olika sammanhang i samhället, men nu känner de sig socialt isolerade (Davidsson & Lillman-Ringborg, 2001, s.63).*

Det fanns även fall där föräldrarna självmant var de som drog sig undan sociala sammanhang och avböjde besök från vänner och bekanta. För ett fåtal av dem upplevdes det som en stor press att orka hålla kontakten med vänner trots att de var vänliga och visade förståelse för vad familjerna gick igenom. *”Ja men vi har lyckligtvis också mött förståelse för vår situation... Men ibland orkar man ändå inte med att träffa andra. Vi har helt enkelt inte orkat se glada människor omkring oss och allra minst skratta och vara glada själva” (Dükler, 1995, s.85).*

I flera fall brast även sjukvården i sitt arbete med att erbjuda stöd till föräldrarna. I de få fall där samtalsterapi erbjöds var flera av dem missnöjda med upplägget och effekten av detta då det upplevdes som en onaturlig situation (Käcko, 2008., Dükler, 1995). Föräldrarna kände brist på stöd och avlastning från vården och uttryckte att fokus enbart låg på det sjuka barnet. Något som däremot upplevdes som positivt var de lokala stödgrupper som några föräldrar deltog i (Davidsson & Lillman-Ringborg, 2001). Ofta erbjöds detta stöd sent i sjukdomsförloppet och i Käckos (2008) fall fick föräldrarna söka information och starta upp en sådan grupp själva.

## **Erfarenheten av ofullständig vård med kunskapsbrister**

När föräldrarna upplevde att det inte hade kontroll över sitt barns sjukdom och insåg att de inte längre kunde hjälpa barnet på egen hand så infann sig en känsla av hjälplöshet. Att få vård togs först emot som något positivt och gav föräldrarna hopp. När barnet var i vårdens omsorg skapades förväntningar på ett tillfrisknande och gott samarbete. Flera av föräldrarna kände inte att deras förväntningar uppfylldes utan upplevde vården som bristfällig och okunnig. De upplevde att vården skuldbelade dem och att sjukdomen var orsakad till följd av kritiska hemförhållanden och försummelse av barnet.

*”Så man kände sig aldrig lättad eller tyckte att man fick något stöd av dom. Det enda som hände var att vi kände oss anklagade” (Dükler, 1995, s.118).*

Flera föräldrar uttryckte att de upplevde en viss skepsis gentemot sjukvården och den vård de erbjöds. De upplevde inte att vården var särskilt utvecklad och enligt Hörnfeldt (1997) biografi tog det sju år för dottern att tillfriskna till följd av felaktig och bristande vård. Vårdens syn på sjukdomen anorexia nervosa upplevdes varierande utifrån var familjerna befann sig liksom grunden för vilken vård som erbjöds. Hörnfeldt (1997) beskrev hur det *”Bland vårdpersonalen finns stora kunskapsbrister beträffande omvårdnaden av den sjuke” (s102). Även Dükler (1995) lyfter ett citat från en pappa som uttryckte “Jag måste nog säga att vården inte verkar veta vad anorexia är för sjukdom. Att bara lägga in*

*tjejerna för att pumpa dom fulla med dropp och vätska är ju egentligen ingenting annat än ett surrogat för riktig vård” (s.131).*

En del av familjerna i biografierna fick turen att komma till specialiserad vård omgående medan andra blev ifrågasatta och fick behandling i form av inläggning på psykiatrisk avdelning. Även bemötandet kritiserades av föräldrarna, inte enbart gentemot deras barn utan även gentemot dem som föräldrar. Enligt Fabricius (2014) fick dottern dåligt bemötande och blev ifrågasatt så många gånger att mamman valde att själv ta hand om dottern tills de fick plats på en ny vårdinrättning. *“Om du nu är så bra på att äta, varför gör du inte det då, om vården inte passar så kan du gå?”* (Fabricius, 2014, s.53). De upplevde att vården inte förstod allvaret i att deras barn inte åt och inte kunde se hur personlighetsförändringar, psykiska besvär och lögner kunde kopplas till svälten. Föräldrarna mötte motstånd från vården då de upplevde sig tvungna att avbryta pågående vård för de kände att den gjorde mer skada än nytta. I Düklers (1995) biografi uttryckte en mamman *“Jag tycker att den offentliga vården borde erkänna att de inte vet något om anorexia”* (s.131).

## **Närvaro av ångest och sorg**

Sjukdomen anorexia nervosa kan upplevas som ångestfylld för både föräldrar och barn. Föräldrarna beskrev att deras egen ångest grundade sig i ifrågasättande av sitt föräldraskap. En förälder beskrev det som att ångesten var en känsla som hela tiden låg och lurade och hotade med att ta dem i sitt grepp. Käcko (2008) uttryckte det som *“Hur ska jag själv orka och kan jag verkligen hjälpa henne?”* (s.118). Keski-rahkonen, Charpenter och Viljanen (2011) lyfte den sammanfattade känslan av sjukdomen som att *“Livet kändes som en ständig mardröm”* (s.200). Ångesten tog olika uttryck under sjukdomsförloppet och kunde orsakas av olika event och trauman som uppkom under vårdperioden. Föräldrarna uttryckte det som en mörk tid och särskilt ångestfyllt beskrev Käcko (2008) känslan som drabbade henne när hennes dotter uttryckte *“mamma ta livet av mig. Jag kan inte leva en sekund till.”* (s.116).

*”Jag såg och förstod att mitt barn mådde så dåligt att hon inte längre kunde leva. Hon kan inte vara tvungen att leva med den här ångesten, tänkte jag, men hon kan ju inte heller dö.”* (Käcko, 2008, s.116).

Ångesten uttrycktes i beteende som var allt annat än hälsosamma. Föräldrarna kunde få höra från barnen att de inte såg någon mening med livet och uttryckte dödslängtan som en befriande tanke. Vetskapen belastade föräldrarna och gjorde det nästintill omöjligt för dem att lämna barnen ensamma i rädsla för vad som kunde ske. Oron och ångesten tog även uttryck genom ilska hos föräldrarna när de inte upplevde att de kunde nå fram till sina barn. Framförallt vid måltider eller samtal om mat. *”Jag är så himla ledsen nu. Jag känner mig så maktlös. Han har inte fattat någonting.”* (Brundin, 2012, s.33).



## **Resultatsammanfattning**

Sammanfattningsvis påvisade resultatet av föräldrarnas upplevelser av den omvårdnad som ges deras barn med anorexia nervosa en bristande kunskap inom sjukvården. Upplevelsen av att vara förälder till ett svårt sjukt barn kantades av flera känslor som ständigt närvarande tillsammans med stor ovisshet. Gemensamt för samtliga biografier var avsaknaden av kunskap om sjukdomen och bristande bemötande från sjukvården. Samtliga föräldrar efterfrågade mer forskning och kunskap inom området och ville se en utveckling av den vård som fanns samt ökad tillgång till fler specialistkliniker.

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

Metodvalet för studien anses vara relevant relaterat till syftet. Då den kvalitativa innehållsanalysen enligt Danielsson (2012) svarar till att identifiera likheter och skillnader i texten relaterat till upplevelser av ett fenomen. Ansågs ansatsen besvara syftet att beskriva föräldrars upplevelser av vård vid ett barn med anorexia nervosa. Valet att besvara syftet med grund i biografier gjordes då det vid artikelsökning inte framkom tillräckligt med material för att en litteraturbaserad studie skulle kunna genomföras. Utifrån urvalet att inkludera både biografier skrivna av föräldrarna själva och andra personer som för deras talan, så ligger både självbiografier och biografier till grund för studien.

Urvalet för studien var lämpligt för att besvara syftet och tillräckligt för att få fram ett resultat. För att få ett mer lokalt resultat kan geografien avgränsas till enbart Sverige. Det framkom genom biografierna att Finland, när biografien gavs ut, inte hade några riktlinjer för hur vården av anorexia nervosa skulle hanteras. Detta ledde i sin tur att den aktuella familjen fick söka vård i Sverige vilket gjorde vårdförloppet utdraget och gav upphov till lidande. Valda biografier begränsades inte till någon specifik tidsperiod då den subjektiva upplevelsen av föräldrarna ansågs vara aktuell oavsett årtal. En viss beaktning togs till att vården inte var lika utvecklad för några år sedan som den är idag, men under tiden som biografierna lästes så framkom det att synen på vården och den typ av behandling som erbjöds var lik oavsett biografiernas utgivningsår. Valt urval gav utrymme för biografier med både föräldra- och familjeperspektiv. Genom begränsad datainsamling för biografierna framkom det tillräckligt med resultat för att kunna utesluta familjeperspektivet och enbart fokusera på föräldraperspektivet för att besvara syftet.

Analysen för studien var relevant och genomförandet på en manifest nivå gav möjligheter för uppdelning vid läsning av biografierna utan att resultatet påverkades. Då manifest nivå enligt Dahlborg-Lyckhage (2017) fokuserar på det som är synligt i texten och inte ger utrymme för tolkning så kunde resultatet sammanställas på ett riktigt sätt. Genom en manifest nivå säkerställdes även trovärdigheten i studien. Enligt Wallengren och Henricson (2012) är trovärdighet ett sätt för att säkerställa studiens kvalitet. Wallengren och Henricson (2012) skriver vidare att trovärdighet innebär att studiens skapade kunskap är rimlig och att resultat äger giltighet. Genom att studien enbart använder sig av citat i resultatet och framför det som är synligt i texten så föreligger inte någon tolkning av biografierna och resultatet blir även överförbart i liknande kontexter eller situationer (Danielsson, 2012). Genom att författarna till föreliggande studie framfört och diskuterat sin förkunskap och förförståelse inom ämnet så säkerställs även pålitligheten för studien. Då inga tidigare erfarenheter inom ämnet föreligger, utöver skolundervisning, så har datainsamlingen eller dataanalysen inte påverkas av detta (Wallengren & Henricson, 2012). Ett nytt genomförande utifrån vald metod, analys och urval skulle således kunna leda fram till ett liknande resultat och konklusion.

## Resultatdiskussion

Resultatet visade att föräldrarna upplevde liknande känslor av att vårda ett barn med anorexia nervosa. Oro och rädsla var känslor som beskrevs av samtliga föräldrar och främst var det okunskapen kring sjukdomen och dess utfall som var orsaken till dessa känslor. Rädslan hos föräldrarna grundade sig främst i hur framtiden skulle bli och om deras barn skulle överleva. Rädslan präglade vardagen och tydligast blev det under nätterna. Flera föräldrar upplevde att de sov sämre än tidigare och att det gjorde dem tröttare i det vardagliga livet (Brundin, 2012., Keski-Rahkonen, Charpenter & Viljanen, 2011). Även måltidssammanhang lyftes av Dükler (1995) som en situation där föräldrarna upplevde rädsla över att bemöta sitt barn på ett felaktigt sätt och skapa konflikt kring måltiden. Maten var en central del i den sjukes vardag och rädslan skapade en osäkerhet i relationen till barnet. Det fanns också en rädsla för de olika sidor som sjukdomen uppvisade och föräldrarna upplevde att sjukdomen förändrade deras barns personlighet och beteende. Vilket stöds av Hedman-Ahlström (2012) där den sjuke beskrivs som både personlighetsförändrad och helt olik sitt tidigare jag. Ett annat beteende som åsamkade föräldrarna sorg och ångest var när barnen uttryckte en dödslängtan för att slippa sitt lidande. Föräldrarna lyfte dessa stunder som svåra att handskas med och flera ifrågasatte sitt föräldraskap. Vid dessa stunder blev det tydligt hur maktlösa de var i situationen och det var här som avsaknad av stöd från vård och omgivning var som störst. Resultatet visade också att skuldkänslor var en annan vanlig känsla bland föräldrarna. Det vardagliga livet påverkades av sjukdomen och familjen slutade fungera som den enhet Sadeh-Sharvit et al., (2018) beskriver då vardagen istället kretsade kring sjukdomen och det sjuka barnet. Föräldrarna upplevde då att de inte hade lika mycket ork som tidigare och att andra familjemedlemmar och anhöriga blev lidande till följd av detta. Vilket då gjorde att föräldrarna upplevde sig som otillräckliga och kände skuldkänslor (Käcko, 2008).

I resultatet framkom att föräldrarna upplevde sig isolerade från omvärlden. De upplevde främst förlust av vänner som en direkt följd till sjukdomen som drabbat deras barn. En del vänner tog avstånd medan vissa föräldrarna själva stötte bort andra till följd av att de inte längre kunde upprätthålla samma liv som tidigare (Dükler, 1995). Att gå ut och roa sig eller att fira högtider uttrycktes av flera föräldrar som någonting skamligt och skuldbelagt. Skuldkänslor som föräldrarna upplevde vid njutning av livet kom att bidra till den isolerande hemmiljön och förändrade känslor av livssammanhang. Enligt Silber, Lyster-Mensh och Duval (2011) gör dessa känslor det svårt för familjen att fungera som en enhet. Hedman-Ahlström (2012) beskriver hur föräldrar till svårt sjuka barn har svårt att förhålla sig till sjukdomen och dess begränsningar, samt hur detta påverkar familjesituationen och miljön som familjen i normala fall omges av (Hedman-Ahlström, 2012). Något som blev tydligt hos Davidsson och Lillman-Ringborgs (2001) där de beskrev att det kändes som att det stod "Livsfarlig smitta" på dörren när vännerna slutade höra av sig. Det blev en process för familjerna att anpassa sig till denna nya, inte sällan mer dystra miljö, som i längden även påverkade välbefinnandet i familjen.

I resultatet framkom även att föräldrarna upplevde misstro till den vård deras barn erbjöds. Enligt Williams och Reid (2009) är det viktigt att som vårdpersonal lyssna in föräldrar i svåra situationer, väga in deras åsikter och bekräfta deras oro i vårdandet. Vidare beskriver

Shade-Sharvit et al. (2018) hur lidande för de anhöriga kan minskas genom att vården lyssnar och inkluderar de anhöriga i omvårdnaden och behandlingen. Att vården har brister när det kommer till behandling av anorexia nervosa var genomgående i samtliga biografier. Föräldrarna upplevde vården ofullständig med kunskapsbrister och upplevde sig förbisedda samt anklagade för att varit en del i insjuknandet (Dükler, 1995., Hörnfeldt, 1997). Att som sjuksköterska bemöta dessa föräldrar och lyssna på deras erfarenheter och åsikter är i flera fall allt som önskas av föräldrarna (Käcko, 2008., Fabricius, 2014). Kunskapen behöver fördjupas men också bemötandet och behandlingen av hela familjen. Svensk sjuksköterskeförening (2015) förespråkar familjecentrerad omvårdnad som en essentiell del i behandlingen av sjukdomen. I de fall där hela familjerna fick detta stöd och behandling fortlöpte även tillfrisknandet snabbare. Duclos et al. (2018) anser att familjeterapi, som en del i den familjecentrerade omvårdnaden, är en viktig del i behandlingen för att komma från det dysfunktionella och bygga upp en stabil och hälsosam grund för hela familjen. Det framkom önskemål om att familjeterapin behövde utvecklas så att den skulle kunna bidra med information och upplevas som effektiv. Vikten av föräldrarnas rätt till information och medverkande vid omvårdnaden och behandlingen stöds av Patient lagen (SFS 2014:821). I sjuksköterskans profession ingår även personcentrerad vård som kännetecknas av att patienter och närstående ska bli förstådda och sedda utifrån deras individuella behov (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Resultaten av denna studie visade slutligen att föräldrarna ibland upplevde att vården inte levde upp till vad de förväntat sig och att de inte blev tillräckligt inkluderade i sina barns vård. Något som enligt Duclos et al. (2018) kan medföra negativa konsekvenser på vårdförloppet och vårdandet. Det var först när barnet hamnade på specialiserade ätstörningsenheter där det erbjöds högspecialiserad vård som tillfrisknande kunde ses. Det var även vid denna vårdinrättning som föräldrarna upplevde att de kunde slappna av och känna sig trygga med den vård som erbjöds. Hade en god kommunikation funnits mellan vårdinrättningarna, vårdpersonalen och föräldrarna så hade mycket lidande kunnat undgås. I biografierna pendlade föräldrarnas upplevelser av vården genom sjukdomsförloppen. Den första vårdkontakten togs vid olika faser av sjukdomen men detta utan att vårdförloppets längd förändrades. Den förälder som kämpade längst för rätt vård till sin dotter kämpade i närmre sju år innan hon upplevde att hon blev lyssnad på. Som sjuksköterskor kan vi ta lärdom av dessa misstag och arbeta aktivt för att säkerställa den vårdkvalité som hälso- och sjukvårdslagen säger att vården ska bedrivas på (SFS 2018:1997, 3 kap). I ett gott bemötande av föräldrars oro och misstankar läggs även grunden för ett gott samarbete kring det sjuka barnet och det öppnar upp för en vårdande relation. Vilket stöds av Dahlberg et al. (2003) som skriver att det är viktigt att bekräfta patientens lidande och arbeta tillsammans med anhöriga och göra dem delaktiga i omvårdnaden för bästa utgångspunkt. Ett vårdande möte ökar inte bara sjuksköterskans förståelse för situationen utan gynnar även förtroendet för föräldrarna i längden (Ekebergh, 2015). Vilket kan motverka upplevelsen av bristfällig och okunnig vård.

## **Konklusion**

Denna studie visar att vården i flera fall brister i sin information och kommunikation till föräldrar med barn som drabbas av anorexia nervosa. Föräldrarna uttryckte att bristerna i

vården i kombination med okunskap kring sjukdomen låg till grund för långa och oönskade behandlingsperioder. Föräldrarna uttryckte även att de utdragna vårdprocesserna tärde på dem känslomässigt och att dynamiken i familjerna förändrades. Upplevelserna kantades av känslor såsom rädsla, oro, ångest och sorg men även av fysiska faktorer som brist på ork och upprätthållandet av ett socialt liv. De föräldrar som fick tillgång till den specialiserade ätstörningsvården och de stödgrupper som erbjöds upplevde dessa som positiva och var i flera fall avgörande för hur den slutliga vården såg ut.

## **Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet**

Denna studie visar att ett gott bemötande från vården och att som sjuksköterska vara empatisk och lyssna in föräldrarna är av vikt för hur vården upplevs av föräldrarna. Att kunna möta föräldrarna i deras oro och bekräfta deras känslor utan att skuldbelägga dem är av yttersta vikt. Närstående och vårdpersonal är avgörande vid tillfrisknandet och vården bör därför leva upp till detta ansvar. Föräldrarna axlar ett stort ansvar i både behandlingen och omvårdnaden som ofta fortlöper i flera år. Vårdpersonal bör därför bemöta dem korrekt och se dem som en resurs för tillfrisknandet. Att som sjuksköterska kunna erbjuda ett bra stöd till föräldrar och hjälpa dem att förstå sjukdomen är viktigt för en positiv utgång. Kunskapsbristen är utbredd hos föräldrarna och det bör vara upp till sjuksköterskan att ge dem rätt information. I denna studie kan sjuksköterskor få en djupare förståelse av föräldrars upplevelser och få svar på hur sjukvården på bästa sätt kan bemöta och förstå dessa familjer. Denna studie kan därför ligga till grund för sjuksköterskors förförståelse för föräldrar till barn med anorexia nervosa och för att aktivt bedriva ett förbättringsarbete i verksamheterna.

Fortsatt forskning som kan vara intressant att bedriva kan förslagsvis handla om hur barnet som drabbats av anorexia nervosa upplever föräldrarnas stöd och närvaro, eller hur barnen själv upplever vården som erbjuds.

## REFERENSER

- Allugander, C. (2014). *Introduktion till klinisk psykiatri* (3:dje uppl.). Lund: Studentlitteratur
- Arkhem, H. (2005). *Jätten i spegeln: En bok om kampen mot anorexi och andra ätstörningar*. Stockholm: Damm förlag
- Arman, M. (2015). Människans hälsa och lidande. I M, Arman., K, Dahlberg., M, Ekebergh (Red.). *Teoretiska grunder för vårdande*. (s. 138-158). Stockholm: Liber.
- Bergman, B. (2007). *Ordens ursprung: Etymologisk ordbok över 2000 ord och uttryck* (1:a uppl.). Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Brundin, A. (2012). *Anorexia – En ovälkommen gäst*. Vulkan.se
- Court, J. & Kaplan, A. (2016). The disjointed historical trajectory of Anorexia Nervosa before 1970. *Current psychiatry reports*, 18(10). Doi: 10.1007/s11920-015-0641-6
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2017). Att analysera berättelser (narrativer). I F, Friberg (Red.). *Dags för uppsats*. (3:dje uppl). Lund: Studentlitteratur
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdenade: i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur
- Danielsson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M, Henricsson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad*. (1:3 uppl). Lund: Studentlitteratur
- Davidsson, B. & Lillmna-Ringborg, C. (2001). *Matkampen – om ätstörning i familjen*. Stockholm: Förlagshuset Gothia AB
- Duclos, J., Dorard, G., Cook-Darzens, S., Curt, F., Faucher, S., Berthoz, S., Falissard, B. & Godart, N. (2018). Predictive factors for outcome in adolescents with anorexia nervosa: o what extent does parental expressed emotion play a role? *Public library of science one*, 13(7), 1-14. Doi: 10.1371/journal.pone.0196820
- Dükler, P. (1995). *När maten tar makten - Föräldrar till anorektiker berättar om sig själva och sina familjer*. Stockholm: Carlssons bokförlag

Ekebergh, M. (2015). Vårdande möten. I M, Arman., K, Dahlberg., M, Ekebergh (Red.). *Teoretiska grunder för vårdande*. (s. 138-158). Stockholm: Liber.

Fabricius, P. & Fabricius, M. (2014). *Paulina vi måste prata! En bok om kampen mot anorexia och hur det är att vara anhörig*. Malmö: Solentros

Francesco, M., Galassi, N., Habicht, M., Armocida, E., Toscano, T., Menassa, D. & Cerro, M. (2018). St. Catherine of Siena (1347–1380 AD): one of the earliest historic cases of altered gustatory perception in anorexia mirabilis. *Neurological science*, 39, 939-940. Doi: 10.1007/s10072-018-3285-6

Grzelak, T., Dutkiewicz, A., Paszynska, E., Dmitrazk-Weglarz, M., Slopian, A. & Tyszkiewicz-Nwafor, M. (2016). Neurobiochemical and psychological factors influencing the eating behaviors and attitudes in anorexia nervosa. *Journal of physiology and biochemistry*, 73, 297-305. Doi: 10.1007/s13105-016-0540-2

Hedman-Ahlström, B. (2012). Familj- och barnperspektivet - hur är det att leva som närstående. I I, Skärsäter (Red.), *Omvårdnad vid psykisk ohälsa – på grundläggande nivå* (uppl. 1:4. S.364-368). Lund: Studentlitteratur

Helsingforsdeklarationen. (1964). WMA declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects. Hämtad 2018-12-10 från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Hörfeldt, A. (1997). *Då fanns ingen nåd*. Lund: Studentlitteratur

Jahren-Kristoffersen, N. (2007). Teoretiska perspektiv på omvårdnad. I N, Jahren-Kristoffersen., F, Nortvedt., E-A, Skaug (Red.), *Grundläggande omvårdnad*. (uppl. 1:2. S.14-20). Stockholm: Liber

Keski-Rahkonen, A. & Charpentier, P. (2011). *Jag har redan ätit: Att vara anhörig till någon som lider av ätstörning*. Göteborg: Gothia

Käcko, M. (2008). *Ta livet av mig mamma! En mors berättelse om flickan som vägrade äta*. Finland: Söderströms

Lagen om etikprovning av forskning som avser människor (2003:460). Hämtad från riksdagens webbplats: [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som\\_sfs-2003-460](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460)

Lagen om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (1960:729). Hämtad från riksdagens webbplats: [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1960729-om-upphovsratt-till-litterara-och\\_sfs-1960-729](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1960729-om-upphovsratt-till-litterara-och_sfs-1960-729)

Mogorovich, G. & Caltabiano, N-J. (2018). Therapeutic alliance and Anorexia Nervosa treatment outcomes: experience of young people and their families. *Community mental health journal*, 58, 1259-1265. Doi: 10.1007/s10597-018-0327-8

Nationalencyklopedin. (2018). Ätstörningar. Hämtad 2018-12-07 från: <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/%C3%A4tst%C3%B6rningar>

Oldershaw, A., Lavender, T. & Schmidt, U. (2018). Are socio-emotional and neurocognitive functioning predictors of therapeutic outcomes for adults with anorexia nervosa? *European Eating Disorders Review* .26(4): 346-359. Doi: 10.1002/erv.2602

Sadeh-Sharvit, S., Arnow, K-D., Osipov, L., Lock, J-D., Jo, B., Pajarito, S., Brandt, H., Dodge, E., Halmi, K A.; Johnson, C., Kaye, W., Wilfley, D. & Agras, W-S. (2018). Are parental self-efficacy and family flexibility mediators of treatment for anorexia nervosa? *International Journal of Eating Disorders*.51(3): 275-280. Doi:10.1002/eat22826

Silber, T., Lyster-Mensch, L. & Duval, J. (2011). Anorexia Nervosa: Patient and Family-Centered Care. *Pediatric Nursing*, 37(6): 331-333. Doi: 104614754

Smalley, V., Dallos, R. & McKenzie V. (2018). Young Women's Experience of Anorexia, Family Dynamics and Triangulation. *Contemporary Family Therapy: An International Journal*, 39(1): 31-42. Doi:10.1007/2Fs10591-016-9398-2

Socialstyrelsen. (2018). Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem 2018. Hämtad 181127, från <http://klassifikationer.socialstyrelsen.se/ICD10SE>

Svensk Sjuksköterskeförening. (2015). Familjefokuserad omvårdnad. Hämtad 181115, från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). Svensk sjuksköterskeförening kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtad 190314 från: <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>

Svensk Sjuksköterskeförening. (2016). Svensk sjuksköterskeförening värdegrund för omvårdnad. Hämtad 181127, från: <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk->



sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-  
publikationer/vardegrund.for.omvardnad\_reviderad\_2016.pdf

Wallengren, C., & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (uppl. 1:3. S.482-495). Lund: Studentlitteratur

Walsh, T. (2008). Eating disorders. I A. Fauci., E. Braunwald., D. Kasper., S. Hauser., D. Longo., L. Jameson. & J. Loscalzo (Red.), *Harrison's principles of internal medicine seventeenth edition*. (s. 473-477). United States of America: The McGraw-Hill companies

Wentz, E. (2012). Ätstörningar. I I. Skärsäter (Red.), *Omvårdnad vid psykisk ohälsa – på grundläggande nivå* (uppl. 1:4. S.364-368). Lund: Studentlitteratur

Wierenga, C., Hill, L., Knatz Peck, S., McCray, J., Greathouse, L., Peterson, D., Scott, A., Eisler, I. & Kaye, W. (2018). The acceptability, feasibility, and possible benefits of a neurobiologically informed 5-day multifamily treatment for adults with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders* 51(8): 863-869. Doi/full/10.1002/eat.22876

## **Bilaga 1. Sammanställning av biografier**

*Anorexia en ovälkommen gäst* av Agneta Brundin är en biografi skriven av en mamma med en son sjuk i anorexia nervosa. Boken skildrar deras vardag tillsammans från dess att sjukdomen upptäckts till hur de steg för steg bekämpar sjukdomens demoner. Biografen lyfter mammans tankar och perspektiv i olika faser av sjukdomen och hur relationen till sonen och sambon påverkas under sjukdomsförloppet.

*Då fanns ingen nåd, om anorexia nervosa* av Anna Hörnfeldt är en biografi skriven av en mamma till en dotter som drabbas av anorexia nervosa. Biografen följer mammans kamp för att få rätt och adekvat vård och hennes kamp för att få tillgång till sitt eget barn.

*Jag har redan ätit – att vara anhörig till någon som lider av ätstörning* av Anna Keski-Rahkonen och Pia Charpentier är en bok som blandar fakta och expertutlåtande med intervjuer av 3 föräldrar till ett barn med anorexia nervosa. Boken lyfter olika aspekter på sjukdomen, hur sjukdomsförloppet utvecklar sig och vilken hjälp som finns tillgänglig att få.

*Jätten i spegeln – en bok om anorexia och andra ätstörningar* av Helene Arkhem följer Mikaela, hennes familj och bekanta i kampen mot anorexia nervosa. Boken skildrar vardagen med behandling, långa, svåra måltider och kampen mot ångest och depression. Arkhem är i botten journalist som följer Mikaela genom sjukdomen med regelbundna möten där sjukdom och måendet kartläggs. Boken beskriver och diskuterar även sjukdomens uppkomst, historia och olika behandlingsalternativ.

*Matkampen – om ätstörning i familjen* av Bulle Davidsson och Christina Lillman Ringborg är skriven av en journalist och en sjuksköterska som skildrar fem olika familjers erfarenheter av att ha barn med anorexia nervosa. Biografen lyfter olika aspekter av sjukdomen som familjerna upplevt och hur det påverkat familjelivet, parrelationen och relationerna till vänner och bekanta.

*När maten tar makten – föräldrar till anorektiker berättar om sig själva och sina familjer* av Peter Dükler belyser fem olika familjer upplevelser av att ha och vårda barn med anorexia nervosa. Boken består av utlåtande från föräldrar som intervjuats av journalisten Peter Dükler själv där han ställer frågor om insjuknande, hur familjen och relationerna påverkats, hur de upplevt vården av sina barn och hur de ser på sjukdomen i efterhand, följt av utlåtande av professorer och läkare inom ämnet.

*Paulina vi måste prata: En bok om kampen mot anorexi och att vara anhörig* av Paulina Fabricius och Monika Fabricius är en biografi skriven av en mamma och hennes dotter om kampen mot sjukdomen och rätten till adekvat vård.

*Ta livet av mig mamma: en mors berättelse om flickan som vägrade äta* av Marianne Käcko är en biografi skriven av en mamma till en dotter som insjuknade i anorexia nervosa två gånger under sin uppväxt. Biografen skildrar mammans och familjens kamp för att dottern skulle få rätt och bra vård och deras långa kamp för att få sin dotter och sitt syskon tillbaka.

## Bilaga 2. Kort beskrivning av analysprocessen

Meningsenheter	Kondenserande meningsenheter	Temat/Resultatrubrik
<p><i>"Under sömnlösa nätter planerade jag för mitt barns begravning och hur avskedet skulle bli. Jag var förtvivlad och vid denna tidpunkt övertygad om att min dotter inte skulle överleva."</i></p> <p>(Keski-Rahkonen, Charpenter &amp; Virjanen, 2011, s.201)</p>	<p>Känslan av rädslan över vad som ska hända i framtiden och över att kunna förlora sitt barn.</p>	<p>Rädslan och oro för sjukdomen och framtiden</p>
<p><i>"Hur kan man fira Valborg när ett barn håller på att dö?"</i></p> <p>(Käcko, 2008, s119)</p>	<p>En förälders skuld känslor över att försöka leva normalt och fira högtider medan barnet lider av en svår sjukdom.</p>	<p>Att känna skuld känslor och otillräcklighet</p>
<p><i>"Det är som om det står "livsfarlig smitta" på dörren. Ingen vågar sig in. Den här familjen har ofta varit med i olika sammanhang i samhället, men nu känner de sig socialt isolerade."</i></p> <p>(Davidsson &amp; Lillman-Ringborg, 2001, s.63)</p>	<p>Vännerna tar avstånd och familjen blir isolerad med sjukdomen i centrum.</p>	<p>Isolering från omvärlden</p>
<p><i>"Jag måste nog säga att vården inte verkar veta vad anorexia är för sjukdom. Att bara lägga in tjejerna för att pumpa dom fulla med dropp och vätska är ju egentligen ingenting annat än ett surogat för riktig vård."</i></p> <p>(Dükler, 1995, s.131)</p>	<p>En förälders upplevelse av att känna missnöje över vårdens insatser.</p>	<p>Erfarenheten av ofullständig vård med kunskapsbrister</p>
<p><i>"Jag är så himla ledsen nu. Jag känner mig så maktlös. Han har inte fattat någonting."</i></p> <p>(Brundin, 2012, s.33)</p>	<p>En förälders upplevelse när barnet trots långvarig behandling inte vill äta eller förändra sin syn på mat.</p>	<p>Närvaro av ångest och sorg</p>