

Upplevelsen av vårdande och delaktighet hos föräldrar vars barn behandlas för anorexia nervosa.

Författare: Annika Fransson

Program/kurs: Specialistsjuksköterskeprogrammet med
inriktning mot Psykiatrisk vård/delkurs OM5220 vt.2012

Handledare: Nils Sjöström

Examinator: Patrik Dahlqvist-Jönsson

Sahlgrenska akademien



Titel (svensk):	Upplevelsen av vårdande och delaktighet hos föräldrar vars barn behandlas för anorexia nervosa.
Titel (engelsk):	The experience of caring and involvement with parents whose children are treated for anorexia nervosa.
Arbetets art:	Examensarbete avancerad nivå (magister)
Program/Kurs/kurskod:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot psykiatrisk omvårdnad/vård/OM5220
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	22 sidor
Författar:	Annika Tingström Fransson
Handledare:	Nils Sjöström
Examinator:	Patrik Dahlqvist-Jönsson

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Psykisk ohälsa som Anorexia nervosa hos ett barn medför en ökad stress i hela familjen. Tidigare forskning visar att föräldrar till barn med anorexia nervosa har en önskan att vara mer delaktig i vård och behandling men det finns brister i kunskapen om hur vården kan stötta föräldrarna och göra så att de känner större delaktighet.

Syftet med studien är att undersöka upplevelsen av delaktighet och stöd i vård och behandling hos föräldrar till barn med anorexia nervosa.

Metod: Studien är en pilotstudie med en kvalitativ ansats där strukturerade intervjuer använts enligt Trost (2010) och analyserats med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys enligt Granheim och Lundman (2004).

Resultat: Resultatet presenteras som kategorier vilka framträdde i analysarbetet och är: delaktighet, kunskap, belastning, saknad av stöd och saknad av bekräftelse.

Diskussion: Föräldrarna i pilotstudien beskriver att sjukdomen innebär en stor börda i familjen. Föräldrarna uttrycker ett behov av mer stöd i form av egna samtal och upplever brist på bekräftelse, detta trots att de känner delaktighet i vård och behandling. Föräldrarnas upplevelse av att kunskapen finns hos de som arbetar med ätstörningar och känslan av att kunna hantera svåra situationer ger dem hopp. Det finns behov av en fullskalig studie för att få bättre förståelse och kunskap om föräldrarnas upplevelse av delaktighet och stöd i vården.

Nyckelord: anorexia nervosa, delaktighet, föräldrar, stöd

ABSTRACT

Background: Mental Illness as anorexia nervosa in a child carries an increased stress in the family. Previous research shows that there is a desire to be more involved in the care and treatment but there are gaps in knowledge about how health care can support the parents and make them feel more involved.

The aim of the study is to investigate the experience of involvement and support in care and treatment among parents to children with anorexia nervosa.

Method: The study is a pilot study with a qualitative approach where structured interviews are used according to Trost (2010) and analyzed using a qualitative content analysis according to Granheim and Lundman (2004).

Results: The results are presented as categories that emerged from the analysis which are: involvement, knowledge, strain, lack of support and lack of confirmation.

Discussion: The parents in the pilot study describes that the disease poses a major burden in the family. The parents express a need for more support in terms of more time of their own for dialogue and experience a lack of confirmation, despite the fact that they feel involved in the care and treatment. The parents feel that the knowledge held by those who work with eating disorders and the feeling of being able to handle difficult situations, provides them with hope. There is a need for a full-scale study to gain better understanding and knowledge of parents' experience of involvement and support of care.

Keywords: anorexia nervosa, involvement, parents, support

TACK!

Det varmaste tack till min handledare Nils Sjöström som stöttat mig och hjälpt mig att utvecklas med uppgiften. Han har varit ett stort stöd i denna process.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
VÅRDVETENSKAPENS SYN PÅ MÄNNISKAN, VÅRDANDET OCH HÄLSA.....	1
VÅRDVETENSKAPENS SYN PÅ KUNSKAP.....	2
ÄTSTÖRNINGAR	2
Anorexia nervosa	3
TEORETISKA BEGREPP	3
Delaktighet	3
Familjebörda.....	4
TIDIGARE FORSKNING	5
PROBLEMFÖRMULERING	9
SYFTE	9
METOD	9
URVAL.....	9
DATAINSAMLING.....	10
ANALYSMETOD	10
PILOTSTUDIEN.....	10
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	11
RESULTAT	12
Delaktighet	12
Kunskap.....	12
Belastning.....	12
Att sakna stöd.....	13
Att sakna bekräftelse	13
DISKUSSION	14
METODDISKUSSION	14
RESULTATDISKUSSION	15
SLUTSATS	17
REFERENSER	18

Bilaga1: Intervjuguide

INLEDNING

I mitt arbete som sjuksköterska på en avdelning för unga människor med ätstörningsproblem träffar jag många föräldrar. Jag upplever ofta att de har behov av mer stöd och hjälp än de får. Inom psykiatrisk kontext har vården länge fokuserat på individen och sällan tagit med resten av familjen. Tidigare, då det inom vården fanns en uppfattning om att familjen både kunde orsaka sjukdom och förvärra tillståndet, var familjen ofta helt utestängda från psykiatrisk vård (Pickens, 1998). Idag vet vi att familjen är viktig för tillfrisknandet och familjeterapi är en vanligt förekommande behandlingsform vid ätstörningar (Clinton & Norring, 2002). Det finns brister i hur vi möter och involverar föräldrarna i vården (Ewertzon, Lutzen, Svensson & Andersson, 2010). Avsikten med denna pilotstudie är att få en ökad kunskap om föräldrars upplevelse av delaktighet och stöd vilket kan ligga till grund för vidare utveckling av vården.

BAKGRUND

VÅRDVETENSKAPENS SYN PÅ MÄNNISKAN, VÅRDANDET OCH HÄLSA.

Vårdvetenskapen, som disciplin har som yttersta syfte att skapa kunskap och förbättra vården och därigenom ge patienterna det bästa möjliga vårdandet. Människan, hälsa och vårdandet tillhör några av vårdvetenskapens konsensusbegrepp. Att se människan som en helhet där man tar hänsyn till hennes kroppsliga, psykiska, själsliga och andliga delar är en av vårdvetenskapens utgångspunkter. Vårdandet ska ha patientfokus och vara inriktat på att patienten är den som upplever och känner vad som är gott för just henne. Grunden för vårdandet är att vilja den andra väl (Dahlberg, Segersten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003). Då ett barn i en familj insjuknar i en sjukdom som anorexia nervosa undrar ofta föräldrarna vad de gjort fel. Barnet som tidigare ätit vill nu inte ta emot denna primära omsorg och tankar kring mat och ätande blir en källa till konflikter i familjen. Här behöver vårdandet ta hänsyn till hela familjens upplevelse och det har visat sig att behandling som involverar hela familjen ger bra resultat (Wallin, 2002).

Det är i mötet mellan människor där en önskan att lindra lidande som vårdandet skapas enligt Eriksson, Nordman och Myllemäki (1999). Vårdvetenskapens värdegrund bygger på att alla är lika mycket värda oavsett ålder, kön, etnicitet, religion eller annan tillhörighet. Detta betyder inte att vi alla är lika, vi har alla olika t.ex. sociala, mentala, fysiska och kulturella förutsättningar och behov (Silverberg m.fl., 2006).

När man talar om hälsobegreppet inom vårdvetenskapen så har det en djupare betydelse än frånvaro av sjukdom och hälsa måste ses som en subjektiv upplevelse. Att ha hälsa förutsätter att vi känner mening med livet och hälsan speglar vår totala livssituation (Dahlberg m.fl., 2003). Då någon i en familj drabbas av sjukdom påverkar det hälsan i hela familjen.

Förmågan att bemästra svåra situationer, som sjukdom hos ett barn, varierar i olika familjer men påverkar familjens välbefinnande (Hedman Ahlström, 2006). Familjebörda är ett begrepp som innefattar de negativa konsekvenser psykisk sjukdom som t.ex. anorexia nervosa innebär för hela familjen, börda är något som är betungande (Östman, 2005).

VÅRDVETENSKAPENS SYN PÅ KUNSKAP

Vårdvetenskaplig forskning ska medverka till en humanistisk helhetssyn på människan vilket leder till en fördjupad förståelse för hennes dagliga liv här och nu. (Gustavsson, 2006). En styrka med att utveckla vårdvetenskapen är att vi får möjlighet till en allt djupare förståelse för vårdandet där det meningsbärande perspektivet alltid är ett förståelse perspektiv (Eriksson m fl., 1999).

Med utgångspunkt i epistemologin måste människan studeras subjektivt och tolkas utifrån den värld hon befinner sig. Hon måste förstås utifrån sina upplevelser och sina erfarenheter (Wiklund, 2003). Kim (1987) strukturerar vårdvetenskapen utifrån fyra domäner som kan fungera som ledstjärnor för utveckling av omvårdnadsarbetet. En domän fokuserar på att förvärva kunskap om patienten och få förståelse för fenomen som rör henne, som hennes problem, utveckling och det fundamentala i livet. En annan domän handlar om fenomen sprungna ur mötet mellan sjuksköterskan och patienten. Här finns interaktionen, samspelet och allt det som uppstår i processen som innebär att vårda, den tredje domänen handlar om de fenomen som avser de kognitiva, beteendemässiga och sociala förfarandet i det professionella vårdandet så som det utförs av sjuksköterskan. Den sista domänen kan en ge ökad förståelse för de andra domänerna och handlar om miljön. Genom att få kunskap om patientens fysiska och sociala miljö ges en ökad möjlighet till förståelse för hur hennes miljö påverkar hälsan (a.a.). Som en del av den sociala miljön finns patientens närstående vilka spelar en betydande roll, speciellt för barn och ungdomar. Vikten av att ta tillvara familj och vänner som resurs i vårdandet för patienter med psykisk ohälsa är något som uppmärksammas relativt nyligen. Att både vara vårdare och närstående kan dock medföra svårigheter för de anhöriga (Magne-Ingvar & Öjehagen, 2005). Därför, anser författaren, är kunskapen om deras behov av stort intresse och något som hälso- och sjukvården behöver ta reda på mer om för att kunna hjälpa hela familjen att må bättre.

ÄTSTÖRNINGAR

Med ätstörningar menas en störning av ät beteendet och/eller ett viktkontrollerande beteende som påverkar den fysiska, psykiska eller sociala hälsan (Fairburn & Harrison, 2003). Störningen ska inte vara sekundär till någon medicinsk åkomma som t.ex. hypotamisk tumör eller annan psykisk åkomma, som ångestsyndrom. De primära ätstörningarna omfattar tre diagnosgrupper, anorexia nervosa, bulimia nervosa och ospecifik ätstörning eller ätstörning utan närmare specifikation (UNS) (Clinton & Norring, 2002).

Kunskapen när det gäller ätstörningars utbredning är bristfällig, relaterat till att det finns särskilda problem avseende definition av fall samt tydliga tendenser att de drabbade undviker professionella kontakter med vården. Ätstörningarnas etiologi är komplicerad och bör ses som ett samspel av flera faktorer över tid. Faktorer som genetiskt arv, tidig personlighetsutveckling, familjemönster och kulturella värderingar kan ses som predisponerande och skapar en sårbarhet. Bantning, viktnedgång och trauma kan ses som utlösande faktorer (Engström, 2002) men alla händelser som medför en ökad stress kan vara de som utlöser en ätstörning (Hällström, 2009). De faktorer som kan ses bibehålla ätstörningen är dels psykologiska men även biologiska som t.ex. speciella matvanor, svält och kräkning (Clinton, m. fl., 2002). De diagnossystem som främst används vid ätstörningar idag är WHO:s Internationella ICD- system (International Classification of Diseases) och det amerikanska DSM-systemet. (Statistical Manual of Mental Disorder).

Anorexia nervosa

Orden anorexia nervosa betyder nervös aptitlöshet vilket är en inadekvat benämning på sjukdomen då majoriteten av personerna med denna diagnos istället bekämpar sin hunger och sina impulser att äta. Vid anorexia nervosa är kroppsvikten minst 15 % under den normala, patienten har amenorré, viktfoxi, som innebär en ogrundad rädsla att gå upp i vikt och en störd kroppsuppfattning. Att reducera kaloriintaget genom att undvika mat samt använda laxering, vätskedrivande mediciner eller överdriven träning är en del av det anorektiska beteendet (Fairburn & Harrison, 2003). Anorexia nervosa delas in i två undergrupper där den ena är den restriktiva typen med enbart självsvält och den andra med hetsätning och självrensning i form av självframkallande kräkning och missbruk av laxering och diuretika. Med hetsätning menas att personen förlorar kontrollen över matintaget och äter onormalt stora mängder under en period eller begränsad tid (Hällström, 2009) & (Fairburn & Harrison, 2003). Anorexia nervosa kan vara både kronisk och livshotande men kan få ett godartat förlopp om den blir diagnostiserad och behandlad i ett tidigt skede. Sjukdomen är vanligast bland tonårsflickor, risken att drabbas är ungefär 1 % (Engström, 2002) och dess utmärkande drag är oftast svåra för föräldrar att handskas med (Honey & Halse, 2010). Hos tonårspojkar är risken att drabbas av anorexia nervosa ca 0,1 % (Engström, 2002). Familjen bör engageras redan tidigt i behandlingen och behöver information och stöd (Hällström, 2009).

TEORETISKA BEGREPP

De teoretiska begrepp som valts lägger fokus på föräldrarnas upplevelse av att ha ett barn som insjuknat i anorexia nervosa vilket var intentionen med denna studie.

Delaktighet

Enligt Nationalencyklopedin betyder delaktighet *aktiv medverkan, och att ha medinflytande*. Det kan vara svårt att hålla isär begreppet från *inflytande* som betyder en möjlighet att påverka en viss utveckling (ibid). Delaktighet är något som uppstår då vi finner oss tillrätta i en miljö och innebär att vara autonom och bestämma över sitt eget liv. Känslan av delaktighet

utgår ifrån individens bedömning och är beroende av samspelet, situationen och erfarenheter. Delaktighet kan inte mätas som isolerad företeelse utan förutsätter att personen själv bedömer sin upplevelse av delaktighet. Delaktigheten är beroende av samspel, situation, personens utveckling och erfarenheter. (Björck-Åkesson & Granlund, 2004). Enligt ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) kan man se på delaktighet som en persons involvering och engagemang i en livssituation, där faktorer som mellanmänniska relationer, lärande och kommunikation är viktiga.

I en begreppsanalys om föräldrars delaktighet vid barns sjukhusvård, framkommer att begreppet kännetecknas av förhandling, jämlikhet, kontroll, villighet och kompetens (Coyne, 1996). I Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd: Kvalitetssystem i hälso- och sjukvården (SOSFS 1996:24) står bland annat att kvalitetssystemen skall säkerställa att patienten och dennes närstående informeras och görs delaktiga samt att förslag och klagomål från patienter och närstående tas emot och beaktas. Frågor som rör rätten till information, delaktighet och medinflytande, har de senaste åren konkurrerat med frågor kring otillgänglighet, bristande personalresurser och tidspress. Det görs en hel del runt om i landet för att förbättringar ska ske men det kan göras mer (socialstyrelsen 2003).

Familjebörda

Börda betyder enligt Nationalencyklopedin att något är betungande. Familjebörda är ett begrepp som kan användas när man vill beskriva hur hela familjen påverkas då en familjemedlem drabbas av psykisk sjukdom. Familjebörda omfattar alla de konsekvenser psykisk ohälsa får för det dagliga livet men också de anhörigas samverkan med olika vård- och välfärdssystem (Östman, 2005). Man kan dela in familjebörda i en objektiv och en subjektiv börda där den objektiva kan ge påtagliga och synliga effekter som kaos i familjen, inkomstbortfall och praktiska åtaganden. Den subjektiva bördan kan definieras som den enskilde familjemedlemmens upplevelse av sin situation, vilket kan vara egna psykiska reaktioner eller känslor av skuld och skam. (a.a.). Maurin och Barmann Boyd (1990) menar att familjebörda är annorlunda än bekymmer av allmän karaktär och bör därför åtskiljas från detta begrepp. Bekymmer är inte relaterade till att en person med psykisk ohälsa finns i familjen utan har med var och ens hela livssituation att göra (Maurin & Barmann Boyd, 1990). En studie av Östman, Wallsten & Kjellin (2005) belyser även att anhöriga som bor tillsammans med patienter med psykisk ohälsa upplever betydligt större börda än de anhöriga som inte bor med patienten.

TIDIGARE FORSKNING

En systematisk litteratursökning gjordes i databaserna PubMed, och CINAHL. För relevanta sökträffar gjordes en avgränsning med Peer Reviewed och Research. Sökorden: anorexia nervosa, eating disorder, parents, support, och coping har används och kombinerats med hjälp av AND. Syftet var initialt att finna studier som handlar om föräldrars upplevelse av stöd. I sökträffarna lästes alla artiklars titlar. Av de som handlade om föräldrars upplevelse av att ha barn med anorexia valdes 23 ut där även abstract lästes.

Artiklarna var publicerade mellan åren 1985 och 2009. Då artiklarna lästes framkom att delaktighet var något många föräldrar upplevde att de saknade, därför söktes även artiklar med hjälp av sökorden: involvement kombinerat med eating disorder. Genom denna sökning framkom dock få nya artiklar, av två funna passade en in på syftet. Totalt användes nio artiklar som väl passade syftet. Flera av dessa artiklar återkom dessutom i flera av de olika sökningarna, vilket visar att området är väl intäkt. De artiklar som var på annat språk än engelska valdes bort och av de 23 utvalda artiklar valdes 14 stycken bort. Artiklarna som valdes bort hade fokus på behandling och syftet var att titta på upplevelsen av stöd eller delaktighet. Se tabell 1. sid. 6 .

Tabell 1. Sammanställning av artikelsökning.

Databas	Sökord	Sökträffar	Utvalda artiklar	Använda artiklar
PUBMED	Anorexia nervosa AND Parents AND Support	122	10	5
PUBMED	Anorexia nervosa AND Parents AND Coping	23	5	1
PUBMED	Eating disorder AND Parents AND Involvement	11	1	0
CINAHL	Anorexia nervosa AND Parents AND Support	18	5	1
CINAHL	Eating disorder AND Parents AND Support	16	0	0
CINAHL	Anorexia nervosa AND Parents AND Coping	3	1	1
CINAHL	Eating disorder AND Parents AND Involvement	2	1	1

Forskning visar att familjemedlemmar till människor med psykisk ohälsa upplever en brist på delaktighet och ett utanförskap (Ewertzon, Lutzen, Svensson, Andersson, 2008; Ewertzon, Lutzen, Svensson, Andersson, 2010). Det framkommer att i kontakten med professionella känner sig familjemedlemmarna ofta maktlösa och utestängda, de upplever att den information och den kunskap de har om patienten inte tas tillvara. De professionellas bemötande påverkar också känslan av utanförskap hos de anhöriga.

Nära anhöriga till personer med psykisk ohälsa upplever stor familjebörda och relationen innebär stora påfrestningar och krav på de närstående. De oroar sig för patientens situation och behöver information, hjälp och stöd. I en studie av Magne-Ingvar och Öjehagen (2005) testades ett frågeformulär som visar sig vara till hjälp för att hitta rutiner som kan öka delaktigheten hos de nära anhöriga. I en annan studie jämförs upplevelsen av att ta hand om en anhörig med anorexia nervosa och att vårda en anhörig med annan allvarlig psykiatrisk sjukdom t.ex. psykos och här framkommer att bördan på de anhöriga är likvärdig, den medför en hög stress och påverkar hela familjen negativt (Treasure, Murphy, Szmulker, Todd, Gavan & Joyce, 2001).

Det visar sig i tidigare forskning att familjer där ett barn har anorexia nervosa, upplever en ökad stress, och känsla av otillräcklighet (Cottee-Lane, Pistrang and Bryant-Waugh, 2004; Hillege, Beale & McMaster, 2005; Treasure m.fl., 2001). Att ta hand om någon med ätstörnings problem påverkar upplevelsen av hälsa i familjen och familjen fungerar sämre. De familjer där ett barn har anorexia nervosa upplever mer stress än familjer med ett barn som har en annan sjukdom, även om sjukdomen är kronisk (Sim, Homme, Lteif, Vande Vort, Schak & Ellington, 2009). Den stress det ger att ha ett barn som har Anorexia nervosa kan medföra att föräldrarna kommer till en punkt då de känner att de inte kan hantera situationen. Bördan av sjukdomen underminerar föräldrarnas coping mekanismer och det blir svårt att reda ut situationer i familjen. Föräldrarna försöker dock använda kognitiva coping strategier som hoppfulla och distraherande tankar (Whitney, m.fl.,2005). Föräldrarnas kunskaper om sjukdomen och bilden de har av anorexia nervosa har betydelse för vilka strategier de använder för att bemöta och stödja sitt barn. Genom att förändra bilden och öka kunskapen kan valet av strategier påverkas och det är en viktig aspekt när interventioner planeras och utformas. (Hony & Halse, 2005).

Det framkommer också att föräldrarna upplever sig pressade av släktingars och vänners kommentarer och att det är svårt att få förståelse och stöd av dem. Detta medför att föräldrarna drar sig undan. Då de upplever att även hälso- och sjukvårdspersonal har en negativ attityd gentemot dem undviker de även sådana kontakter och upplever sig ofta socialt isolerade (Hillege m.fl., 2005). Även om föräldrarna i vissa fall kan ta emot stöd från vissa nära vänner upplever de ofta sig stigmatiserade och bär på känslor av skuld och skam (Whitney, m.fl., 2005).

Det upplevs krävande och tar ofta lång tid att få adekvat hjälp för sitt barn. Föräldrarna upplever det svårt att få stöd och den redan stressiga familjesituationen förvärras under tiden de söker hjälp (McMaster, Beale, Hillege & Nagu, 2004). Föräldrar har en förståelse för att deras barn har en sjukdom som är svår att behandla och önskar hjälp med professionell vård men har också en önskan om att inkluderas i vården samt bli lyssnade på. De anser att de känner sitt barn och kan bidra med viktig information. Här har de professionellas bemötande och attityder stor betydelse för upplevelsen av delaktighet (Honey, Boughtwood, Clarke, Halse, Kohn & Madden, 2008).

Just att känna sig delaktig i den professionella vården är viktigt och att känna sig utestängd ökar känslan av skuld. Föräldrarna har en önskan att bli involverade i vården men hålls tillbaka av de professionellas attityder och egna känslor av skuld (McMaster m.fl., 2004). Att föräldrar till barn med anorexia nervosa känner skuld och skam framkommer också i studierna av (Whitney m.fl., 2005; Treasure m.fl., 2001; Sim m.fl., 2009). Båda föräldrarna tar på sig skuld för att deras barn insjuknat och funderar över vad de kunnat göra annorlunda. De upplever att sjukdomen påverkat barnet både psykiskt, fysiskt och socialt och känner misströstan inför framtiden och möjlighet till att bli frisk. De upplever att deras barn blivit mindre självständigt och mer krävande. (Whitney m.fl., 2005).

Mötet med andra föräldrar till barn med anorexia nervosa upplevs stödjande och föräldrar har en önskan om fler möjligheter till att hitta och knyta kontakt med andra i samma situation (Cottee-Lane m.fl., 2004; Honey m.fl., 2008). I en studie av Goodwin & Michalide (1985) undersöktes om upplevelsen av socialt stöd förändrades efter att de närstående deltagit i en stöd- och informationsgrupp under åtta månader. Här framkom att partnern var den som upplevdes mest stödjande både före och efter men stödet från andra föräldrar ökade markant från innan till efter gruppen, från sjätte till andra plats. Andra vänner, släktingar och grannar upplevdes inte som särskilt stödjande och detta förändrades inte. Upplevelsen av stöd från hälso- och sjukvårdspersoner ändrades inte efter genomgången grupp.

Exempel på stöd som föräldrar önskar är information om sjukdomen, råd och hjälp med strategier att använda hemma, förklaringar till varför deras barn uppför sig på vissa sätt och att se mer positivt på sjukdomen. Föräldrarna upplever att de blir hjälpta av råd från professionella i de situationer de inte vet vad de ska göra och har brist på kunskap. De upplever att ha kontakt med specialister inom området betyder mycket (Honey m. fl., 2008). Det upplevs av stor betydelse att, som förälder, kunna ta kontroll över situationen och vara bestämd samt att hålla en enad front emot sitt barn. Att få stöd och förståelse är ett måste för att klara det lidande det medför att ha ett barn med anorexia nervosa (Cottee-Lane m. fl., 2004).

PROBLEMFÖRMULERING

Sammanfattningsvis framkommer i tidigare forskning, att ätstörningar i en familj påverkar upplevelsen av stress i hela familjen. Föräldrar känner sig pressade av sin omgivning och upplever ofta skuld och skam vilket leder till isolering. Det finns en tilltro till professionell vård och föräldrarna har även en tro på att de kan bidra med information kring sitt barn men upplever att detta inte tas tillvara. Det framkommer att gemenskap med andra föräldrar, i liknande situation, upplevs stödjande men få tillfälle till att mötas finns. Föräldrar till barn med anorexia nervosa saknar stöd från både de professionella i vården och andra människor i sin närhet. De har också en önskan att vara mer delaktiga i sitt barns vård och behandling. Det behövs därför mer kunskaper om hur hälso- och sjukvården kan stötta dem och om vad som kan göras för att de ska känna större delaktighet.

SYFTE

Syftet är att undersöka upplevelsen av delaktighet och stöd i vård och behandling hos föräldrar till barn med anorexia nervosa.

METOD

Studien genomförs med en kvalitativ ansats. Kvalitativ och kvantitativ ansats har olika sätt att förhålla sig till olika företeelser. Den kvalitativa forskningen ses som kontextberoende subjektiv, komplex och konstruerad vilket medför att då texter analyseras bör de ses i sitt sammanhang. Intervjupersonernas berättelse måste tolkas med hänsyn till deras personliga historia. En kvalitativ innehållsanalys innebär att fokus läggs på tolkning av texter, vilket i detta fall är texter utskrivna från intervjuer. I kvalitativ innehållsanalys analyseras och tolkas texten med en medvetenhet om personliga erfarenheter, livsvillkor och rådande kultur. Texten måste ses i sitt sammanhang och flera olika tolkningar är möjliga och tillika giltiga (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008).

URVAL

Urvalet består av 20 föräldrar till barn med anorexia nervosa. Urvalspersonerna ska ha barn som går i behandling på en mottagning för ätstörningar. Barnen ska vara i åldern fjorton till tjugofem år samt ha diagnostiserad anorexia nervosa. Informanterna tillfrågas om de vill medverka och får information genom att ta del av forskningspersonsinformation (se bilaga 1.) De som accepterar deltagande kontaktas därefter på telefon av författaren.

DATAINSAMLING

Insamling av data sker genom intervjuer utifrån en strukturerad frågeguide med öppna frågor (Trost, 2010). Syftet med den kvalitativa forskningsintervjun är att få en förståelse för den levda vardagsvärlden ur den intervjuades eget perspektiv (Kvale & Brinkman, 2009). Intervjun går bland annat ut på att ta del av den intervjuades föreställningsvärld och erfarenheter och hur hon tankar och känner (Trost, 2010). En intervju förväntas ta ungefär 30 minuter.

ANALYSMETOD

Som analysmetod valdes en kvalitativ innehållsanalys vilken har sitt fokus på tolkning av texter. Tolkningen kan ske på olika nivåer och kvalitativ innehållsanalys som metod är användbar på bland annat texter utskrivna från bandade intervjuer (Granheim & Lundman 2004). Med en induktiv ansats kan vi ta del av människors berättelse om sin upplevelse. Med en kvalitativ innehållsanalys läggs fokus på att identifiera likheter och skillnader i texten för att försöka beskriva variationer. De utskrivna intervjuerna kan ses som analysenheter. Ur analysenheterna identifieras meningsenheter, som sedan kondenseras, vilket innebär att texten kortas ner utan att några väsentligheter försvinner. Därefter abstraheras den kondenserade texten, vilket innebär att den lyfts till en högre logisk nivå, för att därefter fördes med koder. En kod beskriver kortfattat meningsenhetens innehåll och kan ses som en etikett. De koder som har ett liknande innehåll blir till en kategori (Granheim & Lundman 2004).

PILOTSTUDIEN

För att pröva studiens metod genomfördes en pilotstudie där två föräldrar medverkade. De tillfrågades, genom att författaren tog kontakt med psykiatrisjuksköterskan på en öppenvårdsmottagning för personer med ätstörningsproblematik. Mottagningen vänder sig till personer upp till 25 år. De erbjuds olika typer av behandling men de som valdes i denna studie var under 18 år och deltog i familjebehandling: Denna behandling innebär att varannan gång deltar barnet själv i samtal med en behandlare och varannan gång är båda eller ena föräldern med. Det tillkommer även kontakter med läkare, sjuksköterska och dietist. Sjuksköterskan på mottagningen ombads av författaren att välja ut några föräldrar som hade barn i familjebehandling och passade syftet. Därefter fick de ta del av forskningspersonsinformation och efter samtycke bestämdes möte för intervju. Intervjuerna i pilotstudien gjordes utifrån en strukturerad frågeguide med öppna frågor (bilaga 2). De bandade intervjuerna transkriberades i sin helhet för att sedan läsas som text. Här identifierades meningsenheterna och lyftes upp för att sedan jämföras. De kondenserade, abstraherade meningsenheterna blev till koder som vidare blev till underkategorier och kategorier. De fem kategorierna presenteras i resultatet. Exempel på analysen i tabell 2.

Tabell 2. Exempel på analysarbetet.

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Under kategori	Kategori
men vissa grejer kan man känna att man kanske inte vill ta fram när dottern är med, det kan jag väl känna att.... Lite mer någonting för bara föräldrar.	Inte vilja ta fram när dottern är med. Någonting bara för föräldrarna	mer tid för föräldrar	Önska föräldrartid	Att sakna stöd
Jag vet inte vad som händer om tjugominuter... vet inte vad som händer om en dag	Jag vet inte vad som ska hända	Att inte veta	Uppleva ovisshet	Belastning

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Studien bör genomföras i överensstämmelse med forskningsetiska riktlinjer (World Medical Association's Helsinki Declaration, 2004). Hänsyn har tagit till de inom omvårdnadsforskning, vedertagna etiska principer om autonomi, att inte skada, rättvisa och att göra gott i enlighet med Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden. Principen om autonomi innebär att ta hänsyn till människors integritet, sårbarhet och värdighet. Principen om att inte skada omfattas av att forskningen ska genomföras utan skadlig inverkan på dem som deltar. Rättvis principen innebär att alla människor ska ha rätt till lika behandling och forskaren har en skyldighet att bevaka de svagas rättigheter. Principen om att göra gott innebär att omvårdnadsforskningen ska vara till nytta och bidra med ny kunskap inom området (Northern nurses federation, 2003).

De skador och risker som studien kan medföra är att det kan upplevas påfrestande att tala om det man upplever. Det visar sig emellertid i tidigare forskning ofta vara av värde att få dela med sig av tankar kring vården av sitt barn. Det kommer även att finnas tid till samtal efter intervjun. Vid eventuellt behov av mer stöd är den behandlande psykologen informerad av studien och hur intervjuerna går till. Ansvarig verksamhetschef samt ansvarig överläkare på mottagningen är även de informerade. Författaren arbetar inte på den berörda mottagningen.

I pilotstudien informerades respondenterna om att deltagandet var frivilligt och om rätten att när som helst avbryta sitt deltagande. I det utskrivna materialet finns inga namn eller personuppgifter som kan knytas till någon enskild person. De inspelade banden och de undertecknade samtyckesformulären förvaras i ett låst utrymme.

RESULTAT

Resultatet presenteras som fem kategorier vilka framträdde i analysarbetet och belyses med citat från informanterna.

Delaktighet

Föräldrarna beskriver att de känner sig lyssnade på och upplever sig delaktiga i de beslut som tas i behandlingen. De uppger att de får adekvata råd och instruktioner så att förutsättningarna ska bli så bra som möjligt hemma.

”Jag känner att jag verkligen har fått vara med min dotter i vården.”

Föräldrarna känner att deras kunskap om barnet tas tillvara och de blir involverade i vården helt och fullt. Föräldrarna som intervjuades var nöjda med att ha insyn i alla delar av behandlingen samt att få vara med i alla beslut som tas i vård och behandling.

”Att man får pusha på och komma ihåg vilka uppgifter man får, det är bra att man blir indragen i helheten. Att det inte bara är fokus på dottern hela tiden utan att alla hjälps åt.”

Kunskap

Det finns en tillit till de professionella som arbetar på mottagningen och föräldrarna upplever att de kan vända sig dit för att få råd och hjälp. De beskriver hur de genom att bemästra svåra situationer hemma känner sig starkare och får en tro på att de klarar att hjälpa sitt barn, detta ger en känsla av framtidstro och hopp. Genom att jobba tillsammans hemma, med stöd av personalen, kommer de närmare sitt barn och detta skapar positiva känslor.

”I början kändes det som mycket egenansvar att det skulle fungera hemma, lite avskräckt att göra detta på egen hand, men det funkade, så nu ser jag positivt på det.”

Belastning

Att vara förälder till ett barn som är sjukt medför mycket oro och beskrivs av föräldrarna påverka relationerna i familjen. Föräldrarna finns där och behöver ta ansvar för att barnet medverkar i behandling vilket kan medföra ledigt från arbetet, vilket skapar isolering och känslor av ensamhet hos föräldern.

Att stötta sitt barn i att bli frisk tar mycket tid i anspråk och föräldrarna känner att de egna behoven får stå tillbaka. Aktiviteter som att umgås med vänner är ofta något man avstår ifrån och detta medför en ökad isolering.

”Vi isolerade oss fullständigt för att besök tar tid och tid är det man inte har.”

”Jag har varit så ensam! Så fruktansvärt ensam”

Det upplevs mycket påfrestande och krävande att ta ansvar för alla matsituationer och ibland outhärdligt att utsätta sitt barn för den ångesten det medför att t.ex. få dem att genomföra måltider. Att genomföra det som man kommit fram till i samråd med behandlaren kräver mycket av den närstående.

”Man slåss mot en demon, att vara den som utsätter henne för detta groteska, känner sig som en bödel.”

”Jag var inte beredd på att vara kock, administratör, psykolog och coach för mitt barn, alltså allt på en gång.”

Att sakna stöd

Det framkommer att föräldrarna önskar mer tid till egna samtal. Det finns ett behov av att få tips och råd då barnet inte är med. Det finns även en önskan om att få ventilera de egna tankar och känslor man har och det som man går igenom. Då det påverkar hela familjen uttrycker föräldrarna ett behov av att få prata om det som är tungt och påverkar deras vardag. Att få tid till egna samtal, med någon som förstår vad de går igenom, är något föräldrarna beskriver att de saknar.

”Jag hade velat ha samtalstid, ventilera utan att hon är med. Framför allt samtal.....”

Att sakna bekräftelse

Föräldrarna upplever att de får bra hjälp för sitt barn men saknar någon som påpekar att de gör rätt. Det framkommer att de har en önskan om att få peppning och bekräftelse från vården, de

behöver höra att de gör rätt saker och att de är bra föräldrar. Det finns en önskan om att få kontakt med andra i samma situation för att känna sig mindre ensam och möta förståelse för vad de går igenom i familjen. Även tips på litteratur där man kan känna igen sig eftersöks. Föräldrarna i pilotstudien saknar även att få höra att de gör rätt och är bra föräldrar från vänner och bekanta, där de finns en önskan om bekräftelse genom kort eller brev.

*”Att få höra att gud vad du kämpar. Att hon ändå har er som föräldrar, det har vi hört ibland men man vill höra det så mycket, man vill höra **det** hela tiden, det är bara så.”*

”Skulle det inte gå hemma söker man ju hjälp men man söker någon form av bekräftelse, delaktighet hemma, från er”.

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Syftet var att undersöka upplevelsen av delaktighet i vård och behandling hos föräldrar till barn med Anorexia nervosa utifrån en kvalitativ metod. Forskningen har som syfte att få ny kunskap men med en kvalitativ metod finner man oftast inte en sanning eftersom det finns flera alternativa tolkningar där även forskarens förförståelse har betydelse (Granheim & Lundman, 2004). Resultatet av denna intervjustudie påverkas alltså av författarens förförståelse i analysprocessen. Datainsamling genom intervjuer fungerade bra och informanterna upplevdes tycka det var positivt att medverka. Informanterna tog själva kontakt med författaren för att bestämma tid för intervju efter förfrågan om medverkan, vilket förstärker frivilligheten. Mötet inleddes med några allmänna fraser för att skapa kontakt. Frågorna, som var baserade på en sammanställning av tidigare forskning, ställdes utifrån en strukturerad frågeguide och upplevdes enkla att förstå. Följdfrågor som ”kan du berätta mer” ställdes för att utveckla och fördjupa svaren vilket var till hjälp för att informanterna skulle berätta om sina upplevelser. De utskrivna intervjuerna lästes flera gånger för att hitta gemensamma meningsbärande enheter. Under analysarbetet kom författaren, med stöd av sin handledare, fram till underkategorier som slutligen mynnade ut i fem kategorier. Dessa belyses med relevanta citat från båda informanterna.

Då detta är en pilotstudie med syfte att testa metoden intervjuades två informanter. De som valdes var båda kvinnor vilket gjorde att variationsbredden i materialet begränsades. Även det faktum att de båda intervjuerna var olika långa har troligen haft betydelse för resultatets giltighet. Fler följdfrågor kan behövas för att få informanterna att utveckla sina svar mer då skillnaderna i materialets storlek varierade. Att samtliga frågor som ställdes svarade upp till syftet talar dock för att frågeguiden fungerar och kan användas i den fullskaliga studien. Informanternas svar gav en bra bild av det som arbetet syftade att ta reda på. I den fullskaliga studien bör ytterligare 15-20 kvinnor och män inkluderas eftersom en kvalitativ innehållsanalys har som syfte att beskriva variationer och detta kan enligt Granheim och Lundman, (2004) ses som ett bra underlag. Att dra slutsatser på endast två intervjuer är begränsande men bedömningen är att pilotstudien kan ligga till grund för en fullskalig studie med tillägg av ytterligare följdfrågor.

RESULTATDISKUSSION

Resultatet visar att föräldrar till barn med anorexia nervosa saknar stöd i form av konkreta råd och stöd att hantera situationer som uppstår. Detta är i linje med tidigare forskning (Honey, m.fl., 2008), men skiljer sig då det här visar sig att föräldrarna saknar stöd i form av egna samtal och önskar mer egen tid med behandlande personal. Honey fann att anhöriga önskar stöd genom information om sjukdomen, förklaringar kring sjukdomens specifika drag samt hjälp med strategier och råd kring måltider och förhållningssätt. I denna studie beskriver båda informanterna att de saknar samtalsstöd och har en önskan om mer egen tid till sitt förfogande. De uttrycker ett behov av att få stöd genom samtal med personal som har förståelse för deras situation vilket är något som vi inom vården behöver ta i beaktande då vi utformar vård och behandling. Analysen visar att föräldrarna i studien känner tillit till den personal de har kontakt med på mottagningen och upplever att de kan vända sig dit för råd och stöd. Här skiljer sig resultatet från tidigare forskning som visar att föräldrar känner sig lämnade med ansvar för matsituationer och känner brist på tillit och stöd hos personal (Cottee-Lane m.fl., 2004). Föräldrar som inte vet hur de ska hantera situationer känner skuld och skam, vilket kan leda till att de även känner misströstan inför barnets möjligheter att tillfriskna (Whitney m.fl., 2005). Föräldrarna på mottagningen i föreliggande studie går i behandling där barn och föräldrar deltar i samtal och möten med behandlare och övrig personal tillsammans, vilket kan ha en positiv inverkan på resultatet. Föräldrarna beskriver hur möjligheterna att bemästra situationer hemma ger dem en känsla av att kunna hjälpa sitt barn och hur detta ger ett ökat hopp. Det måste därför ses som av stor vikt att få stöd i att klara situationerna hemma i vardagen. Att prata om hur man kan göra, då både barn och föräldrar är med, kan vara en hjälp i detta arbete. Här har sjuksköterskan, med erfarenhet av vård och behandling, stora möjligheter att hjälpa familjen med konkreta lösningar och förslag på åtgärder då hon får del av den verklighet familjen befinner sig i.

Författaren fann att föräldrar till barn med anorexia nervosa i öppenvårdsbehandling, upplever sig delaktiga i vården. Informanterna i studien uppgav att de får vara aktiva i behandlingen

och att de har medinflytande i alla beslut som tas. Vad som krävs för att känna delaktighet är helt individuellt men uppstår då vi finner oss tillrätta och upplever autonomi och medbestämmande (Björk-Åkesson & Granlund, 2004). Att föräldrarna till barn med psykiskohälsa känner delaktighet i så stor utsträckning som de visar sig att de gör i denna studien, strider mot tidigare studier av Ewertzon m.fl., (2008) och Ewertzon, (2010). Dessa studier beskriver anhörigas erfarenheter till vuxna patienter med psykossjukdom och är gjorda med en kvantitativ metod vilket kan vara en anledning till skillnaden i upplevelsen av delaktighet. Även de faktum att informanterna som medverkade i den aktuella studien var yngre och gick i behandling inom BUP (barn och ungdomspsykiatri) kan ha betydelse för resultatet. Studierna (Ewertzon m.fl., 2008, Ewertzon m.fl., 2010) är gjorda på patienter som haft sin behandling inom vuxenpsykiatri och detta kan ha påverkat känslan av delaktighet hos de anhöriga. Den aktuella studiens resultat visar att föräldrarna känner sig involverade i vården och att de kan påverka och medverka i olika beslut i vården av sitt barn. De känner att de är en viktig del i behandlingen. Enligt tidigare forskning har bemötande och attityder från professionella stor betydelse för upplevelsen av delaktighet. Att ha goda relationer med specialisterna inom vården betyder även mycket för att minska känslan av skuld (Honey m.fl., 2008). Det måste ses som betydande att vi som sjuksköterskor kan hjälpa till att skuldavlasta denna grupp.

Det framkommer också att det innebär en börda för familjen att ha ett barn som lider av anorexia nervosa. Begreppet familjebörda beskriver konsekvenserna som drabbar en familj då en familjemedlem lider av psykisk ohälsa. Familjebörda omfattar både den objektiva börda det innebär, som ekonomiska problem och praktiska effekter och den subjektiva bördan vilket omfattar känslor som otillräcklighet, skuld och skam (Östman, 2005). Att föräldrarna i studien upplever denna familjebörda framkommer tydligt då de beskriver hur bördan att vara förälder och ta ansvar för ett sjukt barn ger känslor av ensamhet och ökad isolering. Påverkan på familjens relationer beskrivs på ett negativt sett och medför att föräldrarnas egna behov får stå tillbaka. Vi, inom vården, har här en skyldighet att medverka till att denna börda blir mindre. Beskrivna familjebördan stämmer överens med det funna i tidigare forskning som bekräftar en ökad stress och otillräcklighetskänslor i familjerna (Cottee-Lane m.fl., 2004, Hillege m.fl., 2005, Treasure m.fl., 2001) samt upplevelsen av social isolering (Hillege m.fl., 2005). Hillege, Cottee-Lane och Treasure beskriver, i sin forskning, föräldrars upplevelse utifrån att de har vårdnaden om barnet och bor tillsammans som en familj. Det faktum att patienten bor tillsammans med de anhöriga medför att bördan blir större enligt Östman (2005).

Informanterna uttrycker att de kan ta kontakt med vården för att få hjälp om det inte fungerar hemma men skulle önska att de fick bekräftelse i sin vardag. Föräldrarna saknar bekräftelse på att de gör rätt och att de är bra föräldrar. De upplever en brist på bekräftelse både av de professionella inom vården men även från andra. Här framkommer även en önskan att träffa andra i samma situation för att genom detta få stöd och bekräftelse. Upplevelsen av bristande stöd och förståelse från vänner och släktingar belyses i tidigare forskning (Hillege m.fl., 2005). Tidigare studier visar att genom medverkan i grupper med föräldrar i samma situation ökar upplevelsen av stöd (Goodwin & Michalide, 1985). Det anordnas i nuläget inga grupper eller forum för anhöriga till barn med ätstörningar av den undersökta enheten men planer på

att starta finns. Om resultatet vid en fullskalig studie blir det samma som i pilotstudien har vi underlag för att göra förändringar i behandlingen och ge föräldrarna det stöd de saknar anser författaren. Behandlingen bör tillgodose både barnets behov och de behov övriga familjen har. Då den förvärvade kunskapen handlar om att föräldrar önskar mer tid till samtal måste vi ta hänsyn till detta förslagsvis genom att erbjuda mer enskild tid. Vi behöver ge bekräftelse på att föräldrarna gör rätt då vi sjuksköterskor ser det. Vårdvetenskapligt kan det vara till stöd att utgå ifrån Kims (1987) domäner som belyser vikten av förvärvad kunskap och förståelse kring patienten, interaktionen mellan vårdarna och patient/anhörig, de professionellas bemötande och vikten av att få förståelse genom att ta del av den verklighet patienter och anhöriga befinner sig i. Att vi får förståelse för hur det påverkar hela familjen då ett barn blir sjukt i anorexia nervosa, medför att vi kan förändra våra insatser inom vården så att de kommer till maximal nytta för både de närstående och patienten. Här måste vi våga fråga och lyssna för att kunna förstå någons verklighet. Att ta del av någons verklighet handlar enligt Kim (2000) om att förstå denne utifrån sin hela kontext vilket utgörs av biologi, personlighet och social situation vilket är unikt för varje individ och tillika varje familj.

SLUTSATS

Studien bekräftar det som tidigare forskning visat nämligen att det innebär en stor börda på familjen att ha ett barn som lider av Anorexia nervosa. Föräldrarna saknar bekräftelse från andra i att de gör rätt. Med andra menar de både de professionella inom vården och vänner och släktingar De uttrycker en önskan om att få möjlighet att träffa andra föräldrar i liknande situation för att få stöd och dela erfarenheter. Att de önskar egen tid för egna samtal kring tankar och känslor är något som känns viktigt att studera ytterligare för att kunna vidta åtgärder och lätta på den börda det innebär att vara förälder till barn med psykisk ohälsa. Vi sjuksköterskor och övriga inom vården bör ta vara på kunskapen om den tillit till personalen som föräldrarna som medverkat i studien beskriver, och att de känner hopp när de får hjälp med att hantera situationer i hemmet. Att de upplever sig delaktiga i vård och behandling var något som inte framkommit tidigare men bör belysas ytterligare. Ett sätt är att undersöka vad som görs och som upplevs bra på den anorexi och bulimimottagning författaren tittat på. Ett annat är genom att göra fler studie som belyser upplevelsen av delaktighet hos föräldrar till barn som lider av Anorexia nervosa.

REFERENSER

Björck-Åkesson, E. & Granlund, M. (2004) Delaktighet- ett centralt begrepp i WHO:s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (*ICF*). I: Gustavsson, A. (red.) *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.

Clinton, D., Norring, C. (2002). Ätstörningar. *Bakgrund och aktuella behandlingsmetoder*. Natur & Kultur: Falköping.

Cottee-Lane, D., Pistrang, N., Bryant-Waugh, R. (2004). Childhood Onset Anorexia Nervosa: The experience of parents. *European Eating Disorders Review*. 12, 169-177.

Coyne, I. (1996). Parent participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 23 (4), 733-740.

Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.

Dahlberg, K., Segersten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Engström, I. (2002). Ätstörningarnas förekomst. I: Clinton, D., Norring, C. (red.) *Ätstörningar. Bakgrund och aktuella behandlingsmetoder*. Natur & Kultur: Falköping.

Eriksson, K., Nordman, T., Myllemäki, I. (1999). Den Trojanska hästen. *Evidensbaserat vårdande och vårdarbete ur ett vårdvetenskapligt perspektiv*. Vasa: Åbo Akademi.

Ewertzon, M., Lutzen, K., Svensson, E., Andershed, B. (2010). Family members' involvement in psychiatric care: experiences of the healthcare professionals' approach and feeling of alienation. *Journal of Psychiatric Mental Health Nursing*. 17, 422-432.

Ewertzon, M., Lützné, K., Svensson, E., Andershed, B. (2008). Developing the concept of family involvement and the alienation questionnaire in the context of psychiatric care. *International Journal of Mental Health Nursing*. 17(6), 439-449.

Fairburn, C G., Harrison, P J. (2003). Eating disorders. *The Lancet*. 361, 407-416.

Goodwin, R A., Michalide, A D. (1985) Parent-to-Parent support in Anorexia Nervosa and Bulimia. *Children's Health Care*. 14 (1), 32-37.

Graneheim U H., Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 24, 105-112.

Gustafsson, B. (2006). The Philosophy of Science from a Nursing- Scientific Perspective. *Theoria. Journal of Nursing Theory*. 15(4), 31-41.

Hedman Ahlström, B. (2006). Familjens betydelse för psykisk hälsa och ohälsa vid depression. I: Arvidsson, B., Skärsäter, I. *Psykiatrisk omvårdnad- att stödja hälsofrämjande processer*. Lund: Studentlitteratur.

Hillege, S., Beale, B., McMaster, R. (2006). Impact of eating disorder on family life: individual parent`s stories. *Journal of Clinical Nursing*. 15, 1016-1022.

Hony, A., Boughtwood, D., Hals, C., Kohn, K. & Madden, S. (2008). Support for parents of Children with Anorexia: What Parents Want. *Eating Disorders: The Journal of Treatment and Prevention*. 16 (1), 40-51.

Honey, A., Halse, C. (2006). The Specific of Coping: Parents of daughters With Anorexia Nervosa. *Qualitative Health Research*. 16 (5), 611-628.

Honey, A., Halse, C. (2005). Parents Dealing with Anorexia Nervosa: Actions and Meanings. *Eating Disorders*, 13 (4), 353-367.

Kim, H S. (2000). An Integrativ Framework for Conceptualizing Clients: A Proposal for a Nursing Perspective in The New Century. *Nursing Science Quarterly*. 13 (1), 37-44.

Kim, H S. (1987). Structuring the Nursing Knowledge System: A Typology of Four Domains. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*. 1(2), 99-110.

Kvale, S., Brinkman, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Kyriacou, O., Treasure, J., Schmidt, U. (2008). Expressed emotion in eating disorders assessed via self-report: an examination of factors associated with expressed emotion in carers of people with anorexia nervosa in comparison to control families. *International Journal of Eating Disorder*. 41(1), 37-46.

Lundman, B., Hällgren Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I: Granskär, M., Höglund-Nielsen, B. (red) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

Magne-Ingvar, U., Öjehagen, A. (2005). Significant others of persons with mental health problems: The test of a questionnaire on the burden of significant others. *Nordic Journal of Psychiatry*. 59, 441-447.

Maurin, JT., Barmann Boyd, C. (1990). Burden of mental illness on the family: a critical review. *Archives of Psychiatric Nursing*. 4(2), 99-107.

Mc Master, R., Beale, B., Hillege, S., Nagy, S. (2004). The parent experience of eating disorders: Interaction with health professionals. *International Journal of Mental Health Nursing*. 13, 67-73.

Nationalencyklopedins hemsida, www.ne.se. Tillgänglig 2010-10-09.

Northern nurses federation. Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden. 2003. Hämtad: 2011-11-01

[http://www.sykepleien.no/ikbViewer/Content/337889/SSNs % 20etiske%20retningslinjer.pdf](http://www.sykepleien.no/ikbViewer/Content/337889/SSNs%20etiske%20retningslinjer.pdf)

Pickens, J. (1998). Formal and Informal Care of People With Psychiatric Disorders: Historical Perspectives and Current Trends. *Journal of Psychosocial Nursing*. 36(1), 37-43.

Silfverberg, G. (2002). *Olika aspekter på vårdetik*. I: Silfverberg, G.(red.). Nya vägar i vårdetiken. Lund: Studentlitteratur.

Sim, LA., Homme, JH., Lteif, AN., Vande Voort, JL., Schak, KM. & Ellington, J. (2009). Family Functioning and Maternal distress in Adolescent Girls with Anorexia Nervosa. *International Journal of Eating Disorders*. 42(6), 531-539.

Socialstyrelsen (2003) Patientens rätt till information, delaktighet och medinflytande- Läget efter lagändringarna 1 januari, 1999, www.socialstyrelsen.se/Publicerat 11.05.2006.

Treasure, J., Murphy, T., Szmukler, G., Todd, G., Gavan, K. & Joyce, J. (2001). The experience of caregiving of severe mental illness: a comparison between anorexia nervosa and psychosis. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiologi*. 36, 343-347.

Trost, J. (2010). *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

Wallin, U. (2002). Behandling av barn med ätstörningar I: Clinton, D., Norring, C. (red.) *Ätstörningar. Bakgrund och aktuella behandlingsmetoder*. Falköping: Natur & Kultur.

Whitney, J., Muttay, J., Gavan, K., Todd, G., Whitaker, W., Treasure, J. (2005). *British Journal of Psychiatry*. 187, 444-449.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.

World Medical Association`s Helsinki Declaration, (2004). Hämtad 2010-09-09 på: www.wma.net.

www.vardinorden.org/ssn/etik.pdf. Tillgänglig 2010-09-09.

Östman, M., Wallsten, T. & Kjellin, L. (2005). Diagnosis and the Relation to the Patient of Importance? Family Burden and Relatives' Participation in Psychiatric Care: Are the Patient's diagnosis of impotence? *International Journal of Social Psychiatry*. 51 (4), 291-301.

Östman, M. (2005). Familjens situation. I: Brunt, D, Hansson, L, (red.) *Att leva med psykiska funktionshinder- livssituation och effektiva vård- och stödinsatser*. Lund: Studentlitteratur.

Intervjuguide

Bilaga1

Under intervjuerna ställdes frågor som:

Hur upplever ni vården av ert barn?

Är det något ni saknar i kontakten med vården?

Hur uppfattar du din/er delaktighet i vården av ditt/ert barn?

Vad betyder delaktighet för dig?

Vad kan vi inom vården göra för att ni ska känna större delaktighet?

Är det något du vill tillägga?

Exempel på följdfrågor:

Kan du berätta mer?

Hur menar du?

Kan du utveckla det mer?

Varje intervju tog mellan 15 och 40 minuter och spelades in på band.