

Att vara närstående till en patient med ätstörning: Hur
sjuksköterskan kan främja delaktighet och bekräfta närstående.

FÖRFATTARE	Frida Bertilsson Frida Westbom
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet, 180 poäng/ Omvårdnad – Eget arbete HT2007
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Bodil Augustsson
EXAMINATOR	Anna Forsberg

Titel (svensk):	Att vara närstående till en patient med ätstörning: Hur sjuksköterskan kan främja delaktighet och bekräfta närstående.
Titel (engelsk):	To live with someone with an eating disorder: How the nurse can support involvement and confirmation of the family.
Arbetets art:	Eget arbete, fördjupningsnivå I
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 poäng/Omvårdnad - Eget arbete/OM2240/SPN8
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	24 sidor
Författare:	Frida Bertilsson Frida Westbom
Handledare:	Bodil Augustsson
Examinator:	Anna Forsberg

SAMMANFATTNING

Fördjupningsarbetets syfte var att belysa upplevelsen av att vara närstående till en person som lider av ätstörning, samt hur sjuksköterskor kan möjliggöra för närstående att känna delaktighet i omvårdnaden och hur bekräftelse kan användas som vårdhandling för att stärka känslan av delaktighet. I bakgrunden beskrivs ätstörningar och vad det innebär att vara närstående till en person med en psykiatrisk diagnos. Vi valde begreppen bekräftelse och delaktighet som den omvårdnadsteoretiska förankringen eftersom närstående beskrivit att de saknar bekräftelse från vårdpersonal och att de inte känt sig så delaktiga i vården som de önskat. I resultatet framkommer att många närstående hade en känsla av att vara utestängda och bortstötta av vårdpersonal. De upplevde känslor av skuld och maktlöshet. Närstående beskrev också copingstrategier som de utövade på eget initiativ och beskrev sin egen kamp för att klara vardagen och övervinna sjukdomen. För att som sjuksköterska kunna ge ett bra stöd åt de närstående är det viktigt att veta hur de upplever situationen. Sjuksköterskor kan genom omvårdnadsåtgärder underlätta för närstående och stötta dem så att de i sin tur kan vara ett gott stöd för patienten.

INLEDNING	3
BAKGRUND	3
ATT VARA NÄRSTÅENDE TILL EN PERSON MED PSYKISK OHÄLSA	3
HISTORIK	4
DIAGNOSTISKA KRITERIER FÖR ÄTSTÖRNINGAR	4
ORSAKER OCH FÖREKOMST	5
SYMPTOM VID ANOREXIA NERVOSA.....	6
SYMPTOM VID BULIMIA NERVOSA.....	6
BEHANDLING VID ÄTSTÖRNINGAR.....	7
PREVENTION	8
OMVÅRDNADSTEORETISK ANKNYTNING: BEKRÄFTELSE OCH DELAKTIGHET	8
SYFTE	10
METOD	10
RESULTAT	12
UPPLEVELSEN AV ATT VARA NÄRSTÅENDE	12
<i>Kunskap</i>	12
<i>Skuld</i>	12
<i>Påverkan på det dagliga livet i en familj där en person lider av en ätstörning</i>	12
<i>Påverkan på nära relationer</i>	13
<i>Hopp och maktlöshet</i>	14
<i>Stigmatisering och skam</i>	14
<i>Närståendes försök att påverka sjukdomen</i>	15
<i>Copingstrategier</i>	15
SJUKSKÖTERSANS OMVÅRDNADSÅTGÄRDER	16
DISKUSSION	17
METODDISKUSSION	17
RESULTATDISKUSSION	19
SLUTSATS	21
REFERENSLISTA	22
BILAGA 1 – DIAGNOSTISKA KRITERIER ENLIGT DSM-IV	
BILAGA 2 – ARTIKELÖVERSIKT	

INLEDNING

I samhället i dag läggs stort fokus på kroppsvikt och utseende. Övervikt och för lite motion är riskfaktorer vid flera folksjukdomar såsom diabetes typ 2, hypertoni och hjärtkärlsjukdom(1). TV visar flera gånger i veckan program som handlar om att banta, träna och därigenom gå ner i vikt. Även mulliga deltagare i musikprogram där sångtalanger söks förväntas gå ner i vikt om de vill "lyckas". Att vara smal är att vara stark och lyckad. Hur reagerar vi om någon tappar kontrollen åt andra hållet och blir för smal? Hur kan någon bli undernärd i det materiella överflöd vi lever i och det utbud av mat och godis vi alla möts av i varje mataffär och bensinstation?

Under klinisk utbildning inom sjuksköterskeprogrammet och under arbete som undersköterskor har vi mött patienter som lider av ätstörningar och deras anhöriga. Det är en sjukdom som väcker mycket känslor och tankar både hos oss som vårdpersonal och hos de närstående till den drabbade. Vi upplever att det finns mycket fördomar och åsikter om vilka som drabbas och varför, dels i samhället men även hos vårdpersonal. Vi blev nyfikna på hur närstående upplever bemötandet från vårdpersonalen och hur delaktiga de känner sig i omvårdnaden. Ses familjen av vårdpersonalen som en bidragande och förstärkande orsak till patientens ätstörning, eller som en resurs? Upplever de närstående sig som orsak till patientens problem eller som en resurs i tillfrisknandeprocessen? Vi vill i vår studie belysa hur vi som sjuksköterskor kan möjliggöra för att närstående till en person som lider av en ätstörning ska känna sig mer delaktiga i vården eftersom det har visat sig gagna både patienten och dem själva.

BAKGRUND

Att vara närstående till en person med psykisk ohälsa

Det finns i litteraturen ett starkt stöd för att familj och närstående bör involveras i och informeras om vården av en person med ätstörning men att detta inte görs i tillräckligt stor utsträckning. Psykisk ohälsa innebär ofta stora påfrestningar för både den drabbade och för dennes närstående. Psykisk sjukdom innebär påverkan på självkänsla och livskvalitet, problem på arbetsmarknaden, social isolering och brist på meningsfulla aktiviteter. Denna stigmatisering har visat sig drabba även de närstående. Närstående har berättat om upplevelser av att omgivningen reagerat med avståndstagande. Det är inte heller ovanligt att man som närstående till en nyligen inlagd psykiatrisk patient hemlighåller den sjukes situation. Närstående stigmatiserar sig själva. Detta kan vara tecken på att allmänheten och närstående till psykiskt sjuka delar samma negativa attityder (2).

Inom den psykiatriska vården har tidigare familjen ansetts vara orsaken till en persons psykiska problem. Antingen för att de trodde att uppväxtmiljön och familjen var sjukdomsframkallande eller för att sjukdomen förvärvats genom det genetiska arvet (3). Fortfarande på 2000-talet är *skamligt* är ett ord som används för att beskriva hur det känns att vara närstående till en person med psykisk sjukdom. Även skuld känslor för att ha orsakat den sjukes problem har visat sig förekomma (2).

Många anhöriga upplever att de behöver stöd och hjälp av psykiatrisk vårdpersonal men få anser sig få den hjälpen. En studie har till och med påvisat att föräldrar ofta känner sig utestängda, anklagade och skuldyngda av vårdpersonalen (4). När en person insjuknar i en allvarlig psykisk sjukdom behöver de närstående hjälp och stöd för att komma ur den akuta kris de ofta hamnar i. Utebliven hjälp kan ge upphov till en utdragen kris, försämrad möjlighet att orka gå vidare och till att känna hopp inför framtiden. Närstående till patienter med schizofreni har upplevt en vändpunkt efter besked om att sjukdomen har en biologisk orsak. Mycket tid och energi läggs på att förstå sjukdomen och hur den ska hanteras i början av sjukdomsförloppet (2). Närstående vill bli tagna på allvar och att deras kunskaper om patienten tas till vara. De vill involveras i behandlingen och också erbjudas stöd och utbildning. De vill ha information om var man vänder sig för att meddela om förändringar i den sjukes tillstånd och hur man går vidare efter avslutad sjukhusvård när ingen fortsatt planering finns (5).

Vi valde att använda oss av begreppet *närstående* istället för *anhörig* eftersom vi associerar anhörig med någon i familjen eller någon släkting. Närstående är ett vidare begrepp och innefattar även personer i det nära sociala nätverket, t.ex. nya fruns barn eller en nära vän (2).

Historik

Anorexia Nervosa (AN) betyder nervös aptitlöshet. Det kommer av grekiskans orexis som betyder aptit. Namnet är missvisande eftersom det egentligen inte handlar om aptitlöshet, utan om att frivilligt motstå sin hunger. Bulimia Nervosa (BN) betyder nervös omättlighet. Boul kommer av grekiskans oxo och limos betyder hunger (6).

Det finns mycket gamla beskrivningar av människor som tycks ha lidit av AN. Motiven bakom självsvälten har förändrats genom historien. Det finns t.ex. beskrivningar av religiösa personer som fastade för att vara rena inför gud. Idag motiveras självsvälten av samhällets smalhetsideal. På 1870-talet användes namnet AN för första gången. I början av 1900-talet kom rön som antydde att AN hade sitt ursprung i en sjukdom i hypofysen, detta var allmänt accepterat under flera år (6, 7). På 1950-talet influerades behandlingen av Sigmund Freud och AN ansågs bero på bortträngda sexuella drifter. På 1970-talet blev det allmänt accepterat att familjen och samspelet inom den var en orsak till anorexi. Under 1990-talet har en annan mer mångfasetterad bild av orsakssambanden vuxit fram (6). BN beskrevs i modern tid för första gången 1979, men det finns äldre fallbeskrivningar av patienter som tycks ha lidit av BN (8).

Diagnostiska kriterier för ätstörningar

Ätstörningar används som samlingsnamn för AN, BN och ätstörning utan närmare specifikation (UNS). Enligt Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder IV (DSM-IV) (9) är kriterierna för AN följande: Patienten vägrar att hålla vikten på eller över nedre normalgränsen för sin ålder och längd, kroppsvikten ska vid AN vara 85 % av den för åldern förväntade. Patienten har en intensiv rädsla för att gå upp i vikt eller för att bli tjock, trots att han eller hon är underviktig. Vidare har patienten störd kroppsupplevelse avseende vikt eller form och självkänslan är överdrivet påverkad av kroppsvikt eller form. Förnekelse av allvaret i den låga kroppsvikten ingår och

även amenorré hos menstruerande kvinnor, dvs. minst tre på varandra följande menstruationer uteblir. Efter en tids sjukdom har många av patienterna med AN utvecklat ett beteende med kräkningar eller andra självrenande metoder. Kriterierna för BN enligt DSM-IV är återkommande episoder av hetsätning som kännetecknas av att patienten hetsäter under en avgränsad tid. Patienten tycks ha förlorat kontrollen över ätandet under episoden. Kompensationsbeteende förekommer i genomsnitt minst två gånger i veckan under minst tre månader och personens självkänsla är överdrivet sammankopplad med vikt och kroppsform. Ätstörning utan närmare specifikation (UNS) är en tredje diagnos som innefattar personer som lider av kliniskt relevanta ätstörningar som ändå inte når upp till kriterierna för AN eller BN enligt DSM-IV. Ätstörning UNS utgör trettio till sextio procent av de som söker vård för ätstörning (10). För en fullständig förteckning över diagnostiska kriterier för ätstörningsdiagnoserna se bilaga 1.

Orsaker och förekomst

Stress-sårbarhetsmodellen beskriver hur man ser på orsakssambanden till psykisk sjukdom såsom ätstörningar. Det finns skyddande faktorer och sårbarhetsfaktorer. Faktorer som påverkar en person kan vara genetiska, kulturella eller miljöbundna. Det finns inget enkelt samband. Varje enskilt fall är unikt (10). Enligt studier som Clinton (6) refererar till har man visat att AN även förekommer i länder där idealet för kvinnokroppen är en mullig kropp. Detta talar för att genetiska faktorer har betydelse. Hos patienter som lider av AN har en högre förekomst av personlighetsstörningar och andra tvångssyndrom utöver de ätstörningsrelaterade kunnat påvisas. Aspergers syndrom förekommer oftare hos personer som lider av AN än hos andra (6). Forskningsresultaten på detta område är motsägelsefulla, vissa forskare anser att personlighetsförändringen ofta är en följd av svälten och inte en orsak (12). Redan på 50-talet utfördes en studie i Minnesota där ett antal unga män utsattes för svält under ett halvår. Deltagarna i studien utvecklade symtom och beteenden som förknippas med AN. Sådana symtom kunde vara ritualistiskt ätande, tvångsmässigt beteende och depression (13).

En stor exponering av kvinnokroppar där idealkroppen framhävs som onaturligt smal anses kunna bidra till anorexi hos unga kvinnor. Man kan ofta i anamnesen se att en period av bantning föregått insjuknandet. Så är dock inte alltid fallet. Eftersom de flesta som bantar inte utvecklar anorexi bör man kunna dra slutsatsen att det finns en sårbarhetsfaktor hos dem som blir sjuka (13).

Leijon (13) belyser Anorexi ur ett genusperspektiv, hon menar att det finns en "omedveten medvetenhet" hos vårdpersonal om att ätstörningen är ett uttryck för maktförhållanden i samhället där det som är typiskt kvinnligt värderas lägre. När vårdpersonal får frågan om vad som orsakar AN så anger de den medicinskt vedertagna förklaringen. I diskussionen som sedan följer framkommer ändå att samhällets och medias bild av kvinnoidealet anses vara en starkt bidragande orsak. Hon menar att faran med den biologiska orsaksförklaringen är att konstruktionen av genus tillskrivs för liten betydelse.

Över- och medelklass har allmänt ansetts vara överrepresenterade hos personer som lider av AN. Senare tids forskning har visat att det inte finns något tydligt samband, åtminstone inte i I-länder. Möjligen har påvisats att många kommer från familjer där

ambitionsnivån är hög (6, 7). Några personlighetsdrag som anses typiska för personer med BN är impulsivitet, ångest och känslomässig instabilitet (8).

AN drabbar en av hundra flickor under 18 år och en av tusen pojkar i samma ålder. De flesta insjuknar under tonåren (6). Det är dokumenterat att antalet patienter som behandlas för AN i Sverige inom den psykiatriska vården har ökat sedan början av 1900-talet. Prevalensen bland unga kvinnor är ca 0,2-0,4 % för AN och för BN ca 1-2 %. Det finns troligen ett större mörkertal av personer som lider av BN då sjukdomen inte är lika uppenbar för omgivningen pga. att viktnedgång inte alltid förekommer. Patienter som kräks regelbundet får ofta emaljskador som ibland kan upptäckas vid tandläkarbesök. Någon form av ätstörning förekommer hos 6 % av flickor i övre tonåren i Sverige. Hos kvinnor inom estetiska sporter är förekomsten av ätstörningar så hög som 42 %. Hos män som utövar någon form av antigravitationssport t.ex. höjdhopp och längdhopp är förekomsten av ätstörningar 22 % (14).

Symtom vid Anorexia Nervosa

Ofta debuterar AN efter en period av bantning, men det förekommer att ett trauma är en utlösande faktor. Efter en tid av viktnedgång börjar patienten med typiska beteenden. Tvångsmässiga tankar och fixering vid mat uppkommer. Patienten kanske börjar kontrollera vad de andra familjemedlemmarna äter och peta runt sin mat på tallriken. Personer med AN kan t.ex. ljuga om att de nyss ätit för att slippa bli bjudna på mat. Hon/han känner sig till en början glad och stolt över att ha lyckats med att gå ner i vikt, men är ändå inte nöjd. Rädslan för att gå upp i vikt ökar. Den blir inte mindre av att man lyckas att minska i vikt utan förstärks snarare. Efter en tids viktnedgång förändras metabolismen i kroppen. Ämnesomsättningen sjunker, kroppstemperaturen minskar, pulsen sjunker, huden blir torr och frusen, tarmens aktivitet minskar och patienten blir förstoppad. När tarmarnas arbete går långsammare töms inte magsäcken lika fort, man känner sig uppblåst och efter en måltid känns magen uppsvälld och öm. En följd av minskad metabolism blir att viktnedgången går långsammare. Efter ytterligare en tid ökar kroppsbehåringen, först som små fjun, (lanugohår) och sedan, hos en del, som mer kraftig hårväxt. Kvinnor som börjat menstruera förlorar ofta sin mens redan innan någon betydande viktnedgång ägt rum. De endokrina organen påverkas på flera olika sätt. Förutom uteblivna menstruationer kan patienten drabbas av tillväxtrubbningar, osteoporos, rubbningar i sköldkörtelns funktion mm. Muskulaturen påverkas av svälttillståndet, en allvarlig följd av detta är kardiomyopati. När hjärnan inte får tillräckligt med näring fungerar de kognitiva förmågorna sämre. De flesta komplikationerna är reversibla och går tillbaka när vikten normaliseras. Det finns en ökad dödlighet vid AN, 3-5 % inom en period på 10 år. Dödsorsakerna kan vara svältrelaterade men risken för suicid är också hög (6, 7).

Symtom vid Bulimia Nervosa

BN debuterar ofta senare än AN (8). Symtomen vid BN är liksom vid AN patologisk fixering vid mat, vikt och utseende. BN debuterar också ofta med en period av frivillig viktnedgång (6). Typiska symtom vid BN är esofagit, skador på tandemaljen, svullna spottkörtlar, buksmärtor och ärr på knogarna och handryggen. Depression är

vanligt förekommande, comorbiditet är vanligare vid BN än vid AN. T.ex. är missbruk av alkohol och narkotika oftare förekommande hos dessa patienter (15).

Behandling vid ätstörningar

Om det är möjligt behandlas ätstörningar polikliniskt. Behandlingen innehåller vanligtvis en somatisk och en psykologisk del samt läkemedel och undervisning (6).

Somatisk behandling: AN kan vara ett livshotande tillstånd. Den första och viktigaste åtgärden är att bryta svälttillståndet. Hur snabbt detta kan göras har betydelse för prognosen. Ibland behövs tvångsåtgärder som sondmatning eller intravenös näringstillförsel. Refeeding syndrome är ett tillstånd som kan inträda vid alltför snabb näringstillförsel då kroppen är inne i ett svälttillstånd. Det katabola tillstånd som kroppen befinner sig i kan orsaka kardiomyopati som leder till hjärtsvikt och perifera ödem vid renutrition. En viktig klinisk indikator är hjärtfrekvensen som bör följas regelbundet. Rubbningar i elektrolytbalansen är vanliga och behöver kontrolleras och eventuellt justeras regelbundet. I behandlingen ingår regelbunden vägning av patienten. Att kontrollera patientens vikt kan vara problematiskt. Det kan upplevas som kränkande av patienten. Det går att avdramatisera vägningar något genom att göra det till en rutin, att i förväg göra upp på vilka tider vägning ska ske, vad patienten får bära för kläder mm. Patientens skräck för att gå upp i vikt visar sig ofta genom att han/hon tar till knep för att manipulera sin vikt vid vägningen. Det kan t.ex. innebära att patienten dricker mycket före vägning. Att inte tömma tarmen eller urinblåsan före vägning eller att lägga saker i fickorna är också förekommande. Personalen upplevdes ibland av patienterna som övervakare som ville ta ifrån dem kontrollen (16, 17).

Undervisning om näringsämnen och hur kroppen påverkas av svält till patient och anhöriga är viktigt. Vitaminbrist är mindre vanligt vid anorexi än vid andra svälttillstånd. Den mat personen med ätstörning äter innehåller ofta tillräckligt med vitaminer. Däremot är mineralbrist vanligt. Zinkbrist kan leda till minskad aptit och oavsett om bristen är primär eller en följd av svälten så bör den åtgärdas för att kunna häva svälttillståndet (6).

Läkemedel: Selektiva serotoninåterupptagshämmare (SSRI) används ibland. Många patienter med ätstörning uppfyller också de diagnostiska kriterierna för depression (6).

Psykologisk behandling: En del i behandlingen kan vara övningar som syftar till att stärka känslan för den egna kroppen, att göra balansövningar och lära känna gränserna för den egna kroppen. Ett syfte med denna träning är att lära sig lyssna till kroppens signaler, att lära sig känna hunger och tolka signalerna från kroppen korrekt (6). Det finns flera olika metoder för den psykologiska behandlingen, t.ex. familjeterapi, psykoterapi och kognitiv beteendeterapi (14). Vissa metoder fungerar bra för flera men inte för andra och man vet egentligen inte varför. Dock kan man se att någon form av behandling är bättre än ingen behandling alls (11). Kognitiv beteendeterapi är ofta effektiv mot hetsätstörningar med efterföljande kräkningar. En del i filosofin bakom kognitiv beteendeterapi är att det inte är händelser i våra liv som påverkar oss utan våra egna reflektioner och tolkningar av händelserna. Terapin går ut på att förändra tankemönster. Att hitta andra

infallsvinklar på problem genom logiska resonemang. En balans mellan bekräftelse och konfrontation behövs för att patienten inte ska uppleva behandlingen för krävande. En del i terapin kan också vara att ge patienten strategier för att hantera impulser att hetsäta eller att kräkas när de kommer och att kunna hantera problem av andra slag i livet när de dyker upp (6). Matdagbok kan vara ett bra hjälpmedel för att identifiera utlösande faktorer och för att kunna planera in normala måltidsrutiner igen på sikt. (8).

Prognos: Efter ett års behandling av BN är 50-70 % friska dock är återfallsrisken stor. Efter fem år har 30-50 % återfallit. På lång sikt är tillfrisknandefrekvensen tämligen okänd. Av patienter med AN utvecklar ca 15% en kronisk form som varar i minst femton år men ofta hela livet. Många patienter får tillbaka sin menstruation och håller en normal vikt men har kvar olika slags ätproblem (18). En uppföljande kontakt rekommenderas under lång tid efter både AN och BN (8, 18).

Prevention

Försök med primär prevention med insatser som information och diskussioner i klassen, riktade till samtliga ungdomar i vissa åldersgrupper har visat tveksamma resultat vad gäller antalet insjuknade ungdomar. Ett tidigt etablerat sunt förhållande till mat och goda måltidsvanor är en skyddsfaktor mot ätstörningar. Information till småbarnsföräldrar och gott stöd från BVC är viktigt. Sekundär prevention som inriktar sig på att identifiera och fånga upp ungdomar i riskzonen tidigt har visat sig vara ett relativt gott alternativ. Utbildning av skolsköterskor, lärare, skolbespisingpersonal, idrottsledare, personal vid ungdomsmottagningar m.fl. är viktigt (14).

Omvårdnadsteoretisk anknytning: Bekräftelse och delaktighet

Vi har valt att fokusera på vårdhandlingen bekräftelse som omvårdnadsteoretisk anknytning eftersom närstående beskriver upplevelsen av att bli bekräftad som betydelsefull i kontakten med sjuksköterskor. Bekräftelse är grundläggande i mellanmänskliga relationer. De närstående upplever ofta en brist på delaktighet från vården. Att skuldbelägga sig själv är vanligt. För att kunna vara ett gott stöd för den drabbade behöver de närstående i sin tur få bekräftelse och erkännande (2). Bekräftelse betyder enligt Norstedts svenska ordbok: Att fastslå riktigheten, ge giltighet åt (19). Halvarson (20) identifierade i en begreppsanalys betydelsen av bekräftelse i fyra kategorier. Dessa är identitetsutveckling, ansvar, gensvar och dialog.

Identitetsutveckling: För att utveckla en identitet och en god självkänsla behöver en människa få bekräftelse från sin omgivning. Bekräftelse är ett grundläggande behov som finns redan hos det lilla barnet som söker bekräftelse hos människorna i sin närhet. Detta är ett beteende och behov som finns kvar hela livet. Genom att få bekräftelse av sin omgivning bygger man upp sin självkänsla och identitet (20). Identitet definieras som individens kunskap om att han eller hon tillhör en social gruppering, tillsammans med en emotionell eller värdemässig innebörd av hans eller hennes medlemskap i denna grupp (21).

Ansvar: I relationen till en annan människa framträder vårt eget jag. Vi har i mötet med människor ansvar för att se den andra människan sådan hon är (20).

Gensvar: Det gensvar vi får från andra människor i ett möte formar våra referensramar och leder till utveckling. Även vårdpersonal är i behov av bekräftelse och gensvar. Om bekräftelse från patienten uteblir kan bekräftelse från kollegor väga upp emot det och vårdaren kan känna tillfredsställelse och utvecklas (20).

Dialog: Samspel mellan människor bygger på dialogen, som inte alltid måste vara verbal. T.ex. mellan barnet och föräldern, där föräldern svarar an på barnets signaler. En fullständig dialog innehåller kognitiva och känslomässiga meningsutbyten. Den kännetecknas av en ömsesidig respekt (20).

Omvårdnadsvetenskapen bygger på en holistisk människosyn som innebär att man ska se människan som en helhet som är större än summan av delarna. Varje människa ska ses som en unik och oersättlig individ. Inom omvårdnadskontexten ses bekräftelse som ett sätt att lindra lidande. Att bekräfta en människa genom att lyssna, visa empati och inte döma är en egenskap som patienter uppskattar hos sjuksköterskor (22). Hur ska vi inom vården förmedla denna värdegrund till våra patienter och deras anhöriga? Ätstörningens uttryck är likartat, men hos den unika människan och dess bakgrund och förutsättningar finns stora variationer. Studier har visat att personer som lider av anorexi ibland upplever att de blir behandlade enbart utifrån sin diagnos och inte blir sedda som en unik individ (16). Att ge bekräftelse är att vidröra en annan människa på ett djupt plan. Detta innebär också att den som ger bekräftelse själv blir berörd (22).

Att inte bli bekräftad kan leda till att en människa upplever att hon inte har ett värde. Lidande som inte blir bekräftat av någon annan övergår i tomhet och meningslöshet. Vårdhandlingen bekräftelse hjälper patienten och närstående att växa och gå vidare. Lidande är något som hör livet till. Att lida är att uppleva ett hot om förlust, eller en upplevelse av att situationen inte är så som man skulle önska eller hade tänkt sig att det skulle bli. Genom att lida av något skapar vi en distans till det oönskade. Genom att dela sitt lidande med en medmänniska lättas bördan. Vårdpersonal kan genom att se och förmedla att de sett lidandet, till sin patient eller den anhörige, bekräfta lidandet och därigenom göra det lättare att bära. Att dela sina erfarenheter med en medmänniska som inte dömer eller tolkar kan lätta bördan (22). I en uppföljningsstudie av Nilsson (23) fick patienter som tidigare lidit av AN själva berätta vad de hade upplevt som avgörande för deras tillfrisknande. De flesta hade upplevt att det fanns en vändpunkt, den kunde vara plötslig eller som en process. Det som personer som vårdats för AN upplevde som en avgörande faktor för tillfrisknandeprocessen var andra människor. Det var familjemedlemmar, vänner, pojkvänner eller vårdpersonal, som betydde särskilt mycket (23).

Delaktighet betyder enligt Nationalencyclopedia (NE) aktiv medverkan (24). Det som främjar de närståendes delaktighet i vården är vårdpersonalens attityd mot närstående och den enskilda personens uppfattning om vad delaktighet innebär. Det är inte alltid heller så att vårdarens och den närståendes uppfattning om vad som är delaktighet eller vad som är en önskvärd nivå av delaktighet stämmer överens (25). Närstående upplever att brist på information, stöd och råd utestänger dem från att vara delaktiga i vården (26). Att bekräfta patienter och närstående genom att hjälpa

dem sortera sina känslor och sätta dem i ett sammanhang och att ge giltighet åt det de har att förmedla kan skapa en känsla av delaktighet i vården (22).

SYFTE

Syftet med detta fördjupningsarbete var att belysa upplevelsen av att vara närstående till en person som lider av ätstörning, samt hur sjuksköterskor kan möjliggöra för närstående att känna delaktighet i omvårdnaden och hur bekräftelse kan användas som vårdhandling för att stärka känslan av delaktighet.

METOD

Litteraturstudien utgörs av artiklar ur databaserna Cinahl, Psycinfo och Pubmed, samt av artiklar refererade till i European Journal of Eating Disorders. Totalt granskades 14 artiklar, samtliga publicerade år 2003 eller senare i Storbritannien (28, 29, 31, 36, 37), Australien (30, 33-35, 38), Canada (39), USA (40, 41) och Norge (32). Alla i fördjupningsarbetet behandlade artiklar finns tillgängliga via Göteborgs universitetsbibliotek. Materialet har granskats med utgångspunkt i checklista för kvalitativa artiklar som tillhandahölls från Göteborgs universitet (27).

Endast de kombinationer av sökord som resulterade i de artiklar som använts i resultatet redovisas i tabellen nedan:

Tabell 1:

Databas	Datum för sökning	Sökord	Limits	Antal artiklar	Valda artiklar
Pubmed	071108	Eating disorder, Nursing	1997-2007 Links to free full text	10	29
Psycinfo	071208	Relatives, Eating disorders, Nursing	1997-2007 only journal articles	43	40, 41, 28
Psycinfo	071208	Anorexia Nervosa, Involvement, Nursing	1997-2007 only journal articles	47	33, 30, 31, 38,
Psycinfo	071108	Anorexia Nervosa, Nursing, Family	1997-2007 only journal articles	220	32

Cinahl	071108	Eating disorder, Family	2000-2007 Fulltext. Peer-reviewed. Research	39	30
Cinahl	071108	Anorexia Nervosa, Family	2000-2007. Fulltext. Peer-reviewed. Research	48	34
Cinahl	071127	Involvement, Mental health, Family	2000-2007. Fulltext. Peer-reviewed. Research	33	36, 37
Manuell sökning i European Eating Disorders Review	071127				39
Manuell sökning utifrån andra artiklars referens-lista	071109				35

De artiklar som beskrev närståendes upplevelser av att leva med någon som lider av ätstörning (28-31, 33, 35-38), samt hur mötet med vården upplevdes valdes ut (34, 39, 40). En av artiklarna handlar om närstående till patienter med mental ohälsa och deras upplevelser av mötet med vården (32). Vårdpersonalens uppfattning om samarbete med närstående beskrivs i en artikel (41). De artiklar som beskriver samband mellan närstående och förekomst av ätstörning valdes bort då syftet med vår litteraturstudie var att undersöka de närståendes upplevelser när ätstörningen redan är ett faktum.

Om titeln verkade relevant för vårt syfte lästes abstract. De artiklar vars abstract också stämde överens med vårt syfte lästes i sin helhet för att bedöma om de var användbara. Detta resulterade slutligen i 14 artiklar vars resultat bearbetades och analyserades genom noggrann inläsning. Under de första genomläsningarna läste vi förutsättningslöst. Därefter bearbetade vi varje artikel med utgångspunkt i vårt syfte. Under inläsningen utkristalliserades flera teman som slutligen bildade två kategorier: Närståendes upplevelser och Sjuksköterskans omvårdnadshandlingar. Dessa presenteras i vårt resultat.

RESULTAT

Resultatet har två inriktningar. Den första delen belyser upplevelsen av att vara närstående till en person som lider av en ätstörning. I resultatets senare del beskrivs vilka omvårdnadsåtgärder som närstående har uppgivit att sjuksköterskan kan vidta för att stärka känslan av delaktighet hos dem. I artiklarna används ofta begreppet health professionals och inte någon speciell yrkeskategori. Eftersom vi i första hand skriver för sjuksköterskor och omvårdnadsåtgärderna som beskrivs i resultatet är relevanta för oss har vi valt rubriken: Sjuksköterskans omvårdnadsåtgärder, för resultatets andra del.

Upplevelsen av att vara närstående

Kunskap

När de närstående först fick kännedom om att en person i deras närhet led av en ätstörning ansåg de ofta att ätstörningen var något som personen borde kunna sluta med, bara de ville. De flesta ändrade uppfattning efter en tid och insåg att det var en sjukdom som personen drabbats av. Andra fortsatte att tro att det borde vara lätt att komma till rätta med problemet, eller att de bara sökte uppmärksamhet (28, 29). En del föräldrar kände lättnad när deras barn fick diagnosen ätstörning eftersom det förklarade en del konstiga beteenden, andra hamnade i kris (30). De flesta närstående upplever en brist på kunskap om ätstörningen. Ofta kommer medvetenheten om att en person lider av en ätstörning långsamt, men ibland försämras personen hastigt, då blir bristen på kunskap ännu mer påtaglig. Oftast saknades kunskap om vart de kunde få hjälp (31-33). Många närstående lade ner mycket tid på att söka efter information om sjukdomen (28, 29, 31-33). Mer information från vårdpersonal efterfrågades av många föräldrar (30-32). Vårdpersonalen förstod inte hur mycket tid och kraft de närstående lagt ned på att hitta hjälp till sitt barn och att söka kunskap om sjukdomen (34). För de flesta förblev sjukdomen en gåta trots alla ansträngningar att förstå den (31).

Skuld

Känslor av skuld var vanliga hos närstående vårdare (28, 30, 35), mödrar och fäder beskriver likadana känslor av skuld. De funderar mycket på om de är en del av orsaken bakom sjukdomen. De frågar sig om de kunde ha gjort något annorlunda, kanske reagerat tidigare (28, 30, 31, 36). Skuldkänslor för att inte ha förstått tidigare att det handlade om en ätstörning är också vanliga (31). Dessa känslor av skuld förstärktes ibland av vårdpersonal.

”So how does a mother feel? Failed, useless, bad, stupid, guilty, guilty, guilty”. (28 s. 446).

Föräldrar kände sig utestängda av vårdpersonalen och att de inte blev lyssnade på. Detta ökade skuldkänslorna (32, 34).

”This is a culture of mother blaming” (34 s. 70).

Påverkan på det dagliga livet i en familj där en person lider av en ätstörning

På samma sätt som tankar om mat och vikt dominerar den sjukes tankar påverkas familjens liv och beteende. Personen med ätstörning ville vara med i köket när maten

lagades för att se att inte extra fett tillsattes. Familjen måste ofta avstå från sociala aktiviteter, det blir också svårt att planera för framtiden. Hela familjens vardag organiseras till slut runt sjukdomen (28, 30, 31, 33, 36, 37). Måltiderna kunde upplevas så konfliktfyllda att det förekom att familjemedlemmar undvek gemensamma måltider (28, 31). Familjemedlemmar i en familj där en person lider av ätstörning kände ofta att de var låsta i ofunktionella beteendemönster, men de förmådde inte ta sig ur dessa mönster. T.ex. kunde en sådan vardaglig sak som att handla livsmedel ta oproportionerligt mycket tid och energi (28, 30, 31, 33). Vänner som vanligtvis var stöttande kunde inte alltid förstå hur ätstörningen påverkade familjen. När en vän sa ”Du kan väl ge henne kakor” önskade mamman att hon inte sagt något (38). Kommentarer från omgivningen om viktnedgång, att personen som led av ätstörningen varit överviktig mm kunde också ha en stressande inverkan på de närstående. Ofta upplevde de att omgivningen inte förstod allvaret i ätstörningen (28, 31, 38). När föräldrar upplevde empati från släktingar och nära vänner upplevdes det som ett stort stöd (28, 31). Ytterligare en aspekt på hur en familj kan bli drabbad av en närståendes sjukdom är ekonomiska bekymmer, eftersom vård och inkomstbortfall frestar på ekonomin (30, 38). Att utbyta erfarenheter med andra i samma situation beskrevs som mycket givande. Dessa kontakter upprättades genom gemensamma vänner eller genom stödgrupper. Även att läsa om andra föräldrars erfarenheter av att ha ett barn med en ätstörning uppgavs vara värdefullt (30, 31).

Påverkan på nära relationer

Personer som levde i ett samboförhållande med någon som led av BN beskrev att de kände sig sårade när det gick upp för dem att deras sambo dolt sin sjukdom under en längre tid. En del kunde förstå att det berodde på skamkänslorna hos partnern. De flesta beskrev att det fanns en diskrepans mellan den sjukes behov av enskildhet och hemlighetsmakeri och partnerns behov av att tala om sjukdomen (29). Föräldrar oroade sig för syskonen till den som led av ätstörning. Syskonen blev vittnen till många konfrontationer bl.a. runt middagsbordet (31, 37). Syskon till en person med ätstörning kan känna ilska mot den sjuke eftersom denne orsakar så mycket bråk under måltiderna, men även oro. De kunde också känna sig orättvist behandlade för att det sjuka syskonet fick så mycket mer uppmärksamhet än de själva (30, 37). Syskon kunde ibland upplevas av både den sjuke familjemedlemmen och föräldrarna som ett stöd, de hjälpte det sjuka syskonet genom att ta hem läxböcker från skolan, att laga mat osv. Ibland kunde syskonen upplevas som bråkmakare då de inte alltid tog lika stor hänsyn till den som var sjuk som föräldrarna försökte göra (30, 35). Att ha ett friskt barn lättade föräldrarnas skuld känslor eftersom de då kunde känna att det inte var deras fel att det ena barnet hade blivit sjukt (35). Att behandla syskonen på olika sätt kunde ha en splittrande inverkan på familjen, föräldrarna upplevde det tungt att ha flera olika behov att ta hänsyn till (31, 38). Ibland upplever föräldrarna att barnet spelar ut dem mot varandra (37). En person som lider av ätstörning drar sig ofta undan och undviker fysisk och emotionell kontakt. I en parrelation kan detta bli ett stort problem och relationen kan ifrågasättas när intimiteten försvunnit.

“During her sickest times she doesn’t want to be touched, she doesn’t want to be hugged. She feels so uncomfortable about herself so you start to doubt your relationship, does she still care about me because she doesn’t want me to give her a kiss, she doesn’t want me to give her a cuddle. Our sex life has completely stopped. . . . That really did affect the relationship because maybe it’s me, maybe she’s falling out of love with me because she feels so bad about herself, it’s something that I’m doing, why can’t I do more to make it better” (30 s.336).

“I’ve gone through the whole thing of jeez maybe I’m just better walking away, but then I think well this is an illness that she has. Would I do this if she had cancer or if she broke her leg, and the answer is, of course, no.....” (30 s.337)

Det fanns även positiva erfarenheter av sjukdomen. En del upplevde att deras relation stärkts inom familjen eller förhållandet efter allt de gått igenom (36).

Hopp och maktlöshet

Närstående har i flera studier uttryckt att de kommit till en punkt när de känner sig totalt maktlösa (29, 32, 38). Detta skedde när den närstående insåg att de inte förmådde hjälpa den som led av ätstörning, ibland upplevde de att deras försök att hjälpa gjorde mer skada än nytta (28, 37). En del som försökte att hjälpa sin närstående när de fick reda på att de led av en ätstörning var till slut tvungna att inse att det var mycket svårt. Personen med ätstörning verkade inte vilja ha någon hjälp. En pappa uttryckte sig så här:

“Nothing you do or say makes a difference” (28 s. 445)

De flesta trodde att deras barn hade styrka att kämpa emot sjukdomen och bli frisk, trots att de själva kände sig oförmögna att styra över sjukdomen (28). Deltagarna i studien av Huke et.al (29) var närstående till en partner som hade fått professionell hjälp och där uttryckte samtliga att de kände hopp inför framtiden. De kände att det att närstående fått professionell hjälp var en lättnad (29, 30, 34), samtidigt som de hade accepterat att partnern kanske aldrig skulle bli helt fri från sin ätstörning (29). Lättnadskänslan utbyttes ofta i besvikelse pga att de kände sig utestängda från vården under behandlingstiden men efter utskrivningen förväntades de ändå ta över det fulla ansvaret igen. Ju längre tid som gick utan tecken på förbättring ju mer förbyttes hoppet till maktlöshet (30, 34). Föräldrar kände även maktlöshet när det handlade om att kunna påverka vården. Detta tolkades som att vårdpersonal ansåg sig känna barnet bättre och veta vad som var bäst för det (32).

Stigmatisering och skam

I fasen när den som led av AN var utmärglad, var det tydligt att personen led av en sjukdom. När familjen var ute kunde folk titta ut henne/honom, peka och viska. Detta var svårt för de närstående att bevittna (28, 30). Brist på förståelse från omgivningen upplevdes som frustrerande (28, 31, 38) detta ledde till att familjen isolerade sig mer. Närstående till personer med allvarlig ätstörning kände att de isolerades från både sin vanliga umgängeskrets (30, 31, 38) och från sjukvårdspersonalen (30, 38). Detta var sjukvårdspersonal inte alltid medvetna om (38). Föräldrar gav ofta upp både sociala aktiviteter som involverade familjen men också egna aktiviteter lades på is (31). I

studien av Huke et.al. (29) framkom att partners till personer som led av BN inte ville berätta om sjukdomen för vänner och bekanta, samtidigt som de uppmuntrade sin sambo att åtminstone berätta för någon annan. Att någon mer skulle känna till sjukdomen skulle upplevas som en lättnad tyckte de närstående.

Närståendes försök att påverka sjukdomen

De flesta som levde tillsammans med en person som led av en ätstörning hade försökt att påverka sin partners beteende, vilket ofta ledde till konfrontationer, frustration och ilska (29, 31, 33). Att försöka påverka sjukdomen utan att förstöra relationen till sitt barn beskrivs som en svår balansgång (31). Några beskrev att de försökte att skapa distans till sjukdomen och hänvisade sin partner till professionella hjälpare (29). Många upplevde att de fick vara på sin vakt hela tiden på vad de sa till sin partner. Om de råkade säga något som var "fel" kunde de göra situationen värre (29, 33). Familjemedlemmarna noterar varje gång den sjuke äter något, åker och handlar när den sjuke vill (29, 33). När föräldrar försöker att resonera med sina barn om ätandet blir de ofta väldigt arga (33) och barn som lider av AN har många argument som är rigida och ologiska. Detta påverkar stämningen vid måltiderna (31, 37). Konfrontationerna leder till ökande kontrollbehov från föräldrarnas sida (30, 37). En del föräldrar berättade om att de brukade lyssna utanför toaletten när deras barn var där inne (30). Isoleringen av den sjuke blir mera befäst då den sjuke drar sig undan eftersom hon/han är känslig för kritik och konflikter (37). Det ses som en näst intill omöjlig uppgift att övertala någon som inte vill att äta mer, motionera mindre eller sluta kråkas.

"It's so frustrating, you can't force her to eat. You can put food in front of her, you can ask her what she wants but at the end of the day if she doesn't eat, she doesn't eat.....but it's very, very difficult to watch your child starve in front of you" (31 s.174).

Att inte nå fram till sitt barn upplevs som både frustrerande och skrämmande och råden de fick när de bad om hjälp var lika många som antalet tillfrågade och dessutom ofta motsägelsefulla. Trots detta uppger de flesta att de inte hade rätt ut situationen utan professionell hjälp (31).

Copingstrategier

Ett sätt för de närstående att hantera situationen var att se på sjukdomen som skild från individen, som en separat enhet. Som om den sjuke var besatt (28, 31, 33). Detta tankesätt gjorde det lättare att vara stark och inte ge efter för känslor eller argument (33).

"Having to witness my beautiful, kind friend become possessed with an evil, alien personality that made her antisocial, cruel, rude and illogical" (28 s. 446).

"In reality, anorexia is a false, devious enemy posing as a friend to my daughter" (28 s.446).

Andra kognitiva strategier som närstående (särskilt fäder) använde sig av och som underlättade var positivt tänkande, det minskade känslan av hopplöshet inför framtiden (28, 36). Närstående till personer som led av BN använde sig ibland av humor som copingstrategi (36).

När ett barn i familjen lider av en ätstörning blir normala oenigheter om hur föräldrarna bör tackla problem ännu tydligare (37, 38).

”My husband just can’t accept the issue, it upsets him. He thinks she just needs strong discipline.” (30 s.334)

Det är vanligare att mödrar uttrycker större oro, fäder hanterar oftare problemet genom att distrahera sig själva genom att ägna sig åt andra aktiviteter och de utvecklar flera kognitiva copingstrategier (28). Föräldrar till barn som blivit friska berättar om att de tagit över kontrollen över sjukdomen. Föräldrarna har t.ex. tillsammans kommit överens om regler kring måltider som de hjälpts åt att hålla eller tillsammans ”tvingat” barnet att träffa en terapeut eller läggas in för behandling. Detta beskrivs som en mycket jobbig process men övertygelsen om att det är det bästa för barnet har hjälpt dem.

”On a weekly basis we used to go and see (the consultant psychologist) and drag (the child) kicking and screaming along the corridor....I felt we had to continue with that because if we didn’t take her then she was controlling the situation even more” (31 s.175)

Efter att det värsta motståndet lagt sig upplevde föräldrarna att barnet var lättat över att slippa ha kontrollen. Detta steg var svårare att ta ju äldre barnet var (31), i en tid när föräldrarna hade förväntat sig att kunna få en mera vuxen relation till sin tonåring gick istället utvecklingen bakåt (31, 35). Flera föräldrar berättar om en stor lättnadskänsla över att personlighetsförändringarna som barnet uppvisat under sjukdomstiden gick tillbaka i takt med att vikten ökade. Kvar fanns dock rädslan att ”monstret” skulle återvända, eller att rösten i bakhuvudet skulle ta över igen (31).

Sjuksköterskans omvårdnadsåtgärder

De närstående önskade att delta i vården, men hindrades av attityder och handlingar från en del sjukvårdspersonal. De upplevde även positiva möten i vården, dessa var få men betydelsefulla. De positiva mötena kännetecknades av att de närstående kände sig delaktiga och därmed fick bekräftelse på att de var betydelsefulla (32, 34). Närstående undvek att uttrycka kritik om saker de ansåg vara dåliga med vården av rädsla för att öka klyftan till vårdpersonalen (32). Föräldrar upplevde att de när tonåringen var inlagd förväntades lämna ansvaret för vården till sjukvårdspersonalen. När sedan patienten blev utskriven förväntades föräldrarna ta det fulla ansvaret igen (34). Föräldrar till patienter med AN önskade att få en genomtänkt vårdplanering före hemgång, inkluderande tips och råd för att hantera situationer som kan tänkas uppkomma, planerad uppföljning av öppenvård och ett telefonnummer att ringa om något oförutsett skulle inträffa (39).

”You come home and you think ‘right, it’s just me. I’m it. I’m the support network’. I’m not nine health professionals and that is really daunting...” (34 s.72).

Närstående önskade att sjuksköterskan skulle vara mer uppmärksam på tidiga signaler på en eventuell ätstörning och ta deras oro på allvar. De uttryckte även en önskan om att sjuksköterskan skulle vara ett stöd i deras försök till att förstå sjukdomen och varför den uppkommit och kunna ge tips om vart ytterligare

information kunde sökas. Sjuksköterskan ansågs dessutom kunna vara till hjälp för att identifiera och medvetandegöra dysfunktionella beteendemönster, för att de närstående skulle kunna bryta dessa (28, 31, 39). Att hjälpa de närstående att hitta kognitiva strategier att hantera sina känslor av hopplöshet och skuld kunde förebygga överdriven oro och depression hos de närstående. Att lära ut kommunikationsmodeller där aktivt lyssnande är grundläggande kunde reducera konfrontationer i familjer där de upplevdes som ett problem (28).

I familjebaserad terapi utgår behandlingen från ett familjeperspektiv, men fokus flyttas från etiologi till att identifiera dysfunktionella beteendemönster inom familjen. Det etiologiska perspektivet på familjen har en tendens till att skuldbelägga närstående och då särskilt föräldrar. Att skuldbelägga familjen har inget värde för patientens tillfrisknande, åtminstone inte då det gäller tonåringar, utan hämmar i stället en hälsosam utveckling (32, 40).

Föräldrar till barn som vårdats inom slutenvården önskade att en överenskommelse skulle göras med tonåringen innan han/hon skrevs ut. Tonåringarna önskade att det skulle finnas någon person som de litade på tillgänglig under alla måltider när de kom hem från sjukhuset. Sjuksköterskor kan ha en viktig uppgift vad gäller att identifiera personer som kan finnas tillgängliga för tonåringen efter hemkomsten, detta underlättar också för föräldrarna (39). Föräldrarna önskade mer information om sjukdomen tidigare i förloppet från vårdpersonal för att spara tid och energi som kunde användas på ett bättre sätt (31, 32, 34). Föräldrar önskade att de skulle betraktas som en del i det vårdande teamet runt den sjuke (32, 34). Att stödja och hjälpa närstående så att de orkar hjälpa och stödja sin närstående som lider av ätstörning uppgavs vara en väldigt viktig uppgift för sjuksköterskan (31). Närstående borde uppmuntras att söka hjälp för sig själva samt söka sig till stödgrupper (28, 31). Det ansågs även viktigt att ta paus och vila då och då (28). Utbildning för vårdpersonal om vad det innebär att vara anhörigvårdare ökade förmåga till empati och förståelse och därmed vilja till samarbete (32, 41).

Vårdpersonal har i två artiklar tillfrågats om vad de ser som hinder för att involvera de närstående i behandlingen. Tidsbrist uppgavs vara en anledning, en andra att patienten inte skulle gynnas eller till och med ta skada av att familjen involverades. I de fall när de närstående inte verkar vilja involveras i vården berodde det enligt vårdpersonalen på att de närstående gett upp hoppet, fördomar om mental ohälsa eller kommunikationssvårigheter mellan patienten och familjen (41). Turrell et. al (39) kom i sin studie fram till att sjuksköterskor skulle vilja ha ett bättre samarbete med närstående till patienter med AN. De ansåg att det största hindret för samarbete var att de närstående inte insåg hur viktiga de var i tillfrisknandeprocessen, de ville att föräldrarna skulle ta ett större ansvar. Sjuksköterskorna ansåg inte heller att föräldrarna insåg hur allvarlig sjukdomen var.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Tillvägagångssättet vid artikelsökningen resulterade i ett stort antal träffar men när flera sökord kombinerades för att begränsa antalet träffar fick vi få träffar vilka inte

var relevanta för vårt syfte. Det stora antalet träffar gjorde att våra egna val färgade valet av artiklar och därför också påverkade resultatet mer än om vi valt sökord som resulterat i färre träffar. Flera av artiklarna som använts i resultatet återkom vid sökningar med olika kombinationer av sökord. Detta visar att området täckts väl.

Sökordet confirmation kombinerades med flera andra sökord, men få artiklar stämde överens med vårt syfte. När involvement användes som sökord resulterade det i sex artiklar (32-35, 39, 41). Fyra av dessa artiklar belyser specifikt AN ur ett närståendeperspektiv och två av dem belyser psykisk ohälsa ur ett närståendeperspektiv (32, 41). De två sistnämnda artiklarna beskriver mötet mellan närstående och vårdpersonal ur en vinkel som var relevant för vårt syfte. De beskriver betydelsen av att bli bekräftad, eller kanske snarare vad avsaknaden av bekräftelse från vårdpersonal leder till.

Att alla artiklar kommer från länder med västerländska förhållanden var ingen planerad avgränsning. Sökningar på ätstörningar gav träffar på studier genomförda i många olika länder men dessa studier saknade närståendeperspektiv. Tyvärr fick vi heller inga träffar på svenska studier med närståendeperspektiv. Sökningarna avgränsades till 1997 och senare men samtliga valda artiklar är från 2003 eller senare. Tio av artiklarna vi valt är publicerade 2005 eller senare. Detta indikerar att forskningsområdet är relativt nytt och aktuellt.

Tolv av studierna använder sig av kvalitativ metod (28-36, 38, 39, 41) en kvantitativ studie ingår (40) samt en litteraturstudie (37). De kvalitativa studierna beskriver närståendes och personals berättelser. I studierna används olika metoder. De flesta använde sig av intervjuer (29-36, 38), en använde sig av brev (28) och även enkäter användes (39, 41).

Urvalet av deltagare i studierna är ingen homogen grupp. I en del artiklar beskrivs upplevelsorna hos närstående hos nyligen insjuknade patienter (28, 39, 40), andra efter lång tids sjukdom (29-33, 36, 38) eller efter tillfrisknande (34, 38). Artiklarna i resultatet beskriver närstående till patienter i olika stadier och som därför har olika perspektiv på vården. Berättelsen om upplevelsen blir annorlunda om man berättar om något som hänt tidigare eller om man är mitt uppe i en traumatisk period. Men eftersom båda berättelserna är lika sanna och viktiga för deltagarna valde vi inte bort någon artikel på grund av tidsperspektivet.

I två av artiklarna påpekas att deltagarna i studien är medlemmar i en intresseförening för närstående/anhöriga och att dessa individer kan förväntas vara både mer aktiva och mer kritiska än andra (32, 38). För vårt syfte ansåg vi dem ändå relevanta.

Etisk granskning nämns i några artiklar (28, 29, 32, 34, 36, 38). Vi förutsätter ändå att alla artiklar är etiskt granskade eftersom de publicerats i vetenskapliga tidskrifter. Två artiklar är genomförda inom större studier (30, 33).

Det har varit svårt att analysera artiklarna förutsättningslöst. Vi har försökt vara öppna för fenomenet genom hela analysprocessen och att vara medvetna om och hantera vår förförståelse. Vi tror att det i analysarbetet har varit en fördel att vara två personer eftersom vi kunnat ifrågasätta varandras påståenden och kontrollera att vi

inte läst in mer än det som studierna verkligen visar. Det har även underlättat att vi varit två i arbetet med att översätta texterna från engelska till svenska.

Resultatdiskussion

Med kunskapen om vad det kan innebära att vara närstående kan sjuksköterskan förhoppningsvis dra egna slutsatser om ytterligare omvårdnadsåtgärder som kan vara lämpliga.

De närstående som finns representerade i de studier som fördjupningsarbetet omfattar är föräldrar och partners till personer som lider av ätstörning. Några artiklar behandlar syskonens roll men ur ett föräldra- eller patientperspektiv (35). Detta har betydelse för överförbarheten av resultatet, då man kan tänka sig att t.ex. syskonen själva eller nära vänner har en annorlunda upplevelse. Att artiklarna vi granskat kommer från länder med liknande förhållanden som Sverige ökar överförbarheten till förhållandena i vårt land.

Artiklarna beskriver patienter som är i olika faser i sin sjukdom. Flera av skillnaderna i upplevelsen hos de närstående som framkommer i resultatet kan förmodligen förklaras av att sjukdomen pågått under olika lång tid. De närståendes förväntningar på vården förändras troligen beroende på om det är första mötet med vården eller om vårdhistorien är lång. Skillnader i närståendes upplevelser kan även förklaras av individuella faktorer som patientens ålder, den närståendes ålder, tidigare relation och hur länge relationen pågått i framförallt parrelationer. Det borde också vara skillnad på att vara närstående till en person som lider av AN och en som lider av BN. Bland annat därför att AN oftare syns tydligt utåt och för att hetsätningen som förekommer vid BN, oftare sker i smyg. Måltidssituationer är ofta laddade i familjer där någon lider av AN (29, 35). Detta tas inte upp av närstående till personer som lider av BN. Alla dessa faktorer påverkar vårt resultat, som kanske fått en annan vinkling om vi endast valt att studera en specifik patientkategori eller åldersgrupp. Vi fick dock uppfattningen att upplevelsen av att vara närstående till en person med ätstörning många gånger var likartad oavsett om det handlade om AN eller BN.

Många närstående upplever en brist på bekräftelse i mötet med vårdpersonal (31, 32, 34, 39). I vårt resultat framkommer en diskrepans mellan hur vårdpersonal och närstående ser på de närståendes delaktighet i vården av patienten med ätstörning. Dock har ingen av studierna undersökt upplevelsorna hos både närstående och sjuksköterskor till samma patienter. Vårdpersonal inser inte alltid hur stora ansträngningarna varit för de närstående innan personen med ätstörning fått hjälp. I vårt resultat framkom att vårdpersonal ofta anser att föräldrar inte tar sjukdomen på tillräckligt stort allvar (32, 39) och att de är för passiva. Inget i resultatet tyder dock på att så verkligen är fallet, föräldrarna vill tvärtom vara mera delaktiga (28, 32, 34).

Vår egen tanke är att föräldrarna som redan har en benägenhet att skuldbelägga sig själva är extra känsliga för signaler från vårdpersonalen som skulle kunna antyda beskyllning. Av rädsla för att göra mer skada väljer de att ta ett steg tillbaka i förhållande till vårdpersonalen (32, 34). Det kan också tänkas att de råkat ut för så många oförstående reaktioner redan så att de uppträder på ett sätt så att de verkar ointresserade. Det framkommer i resultatet att när det gått så långt att personen med

ätstörning väl kommer till vården är de närstående ofta utmattade och tyngda av skuldkänslor, samt med en upplevelse av att ha misslyckats (28, 30, 35). Som sjuksköterska är det viktigt att vara medveten om detta och att försöka finna tid till att lyssna på de närstående. Ge de närstående tid att ställa frågor om sjukdomen och vården men också tid till att berätta om den egna upplevelsen. Det är viktigt att vara noggrann med på vilket sätt sjuksköterskan lämnar t.ex. information så att inte den närstående tar till sig kritik som egentligen inte finns. Vår uppgift skall vara att lätta på skuldbördan hos de närstående. I de fall de närstående önskar mer information än vad som ges är det bra att informera dem om vart de då kan vända sig.

Det dröjer ofta en tid innan de närstående inser allvaret av ätstörningen. När sedan insikten kommer drabbar ofta det dåliga samvetet, de känner att de borde ha förstätt tidigare. I resultatet framkommer att en vanlig första reaktion hos omgivningen när de får kännedom om ätstörningen är att bagatellisera den vilket upplevs svårt för de närstående som söker stöd (30). Sjuksköterskor kan hjälpa närstående genom att förmedla kontakt med närståendeföreningar. Kontakten med andra som har liknande upplevelser och genast förstår, upplevs ofta som ett viktigt stöd (30, 31).

Närstående till ungdomar med psykiatriska problem upplever sig utestängda från vården på grund av brist på relevant information, kommunikationssvårigheter och att de inte fick något stöd eller bekräftelse i sin egen roll som vårdare (32). Detta uttrycks tydligt av en mamma som berättar om när hennes dotter är inlagd på en vårdavdelning där sjukvårdspersonalen förmedlar att de vet bäst hur dottern ska vårdas, men efter utskrivningen till hemmet ska hon själv ta det fulla ansvaret och ersätta alla de professionella vårdarna (31). Detta belyses även av Pejler (2) som lyfter fram konkreta önskemål från närstående, t.ex. information om vart de kan vända sig om den sjuke försämras. En anledning till att vårdpersonal utestänger närstående kan vara att de känner ett hot mot sin egen kompetens som vårdare (25).

Frågor som vi reflekterat över är huruvida det är så att närståendes delaktighet alltid är det bästa för patienten. Som nämns i bakgrunden kan åsikterna om nivå av delaktighet vara olika (25). Vi tror ändå att känslan av att vara delaktig och bekräftad är viktig. Vi tror att de närstående som upplevs som besvärliga av vårdpersonal är de som inte känner sig bekräftade och som känner sig utestängda av vårdpersonal. Relationen mellan patient och närstående är viktig och kan vara avgörande för patientens prognos (23). Vi tror att känslan av delaktighet är viktig och kan förstärkas genom att ge relevant information, att bekräfta de närstående i deras roll och att förmedla en känsla till dem att de är viktiga personer för patienten. Vårdpersonal kan även ge stöd om copingstrategier för att hantera situationer som kan uppkomma i hemmet t.ex. att skilja på patienten och på sjukdomen. Det kan då bli lättare att hantera sjukdomen.

En av de retrospektiva artiklarna (34) belyser att de närstående inte minns i efterhand vilken yrkeskategori olika människor de träffat i vården tillhört. Att de närstående använder health professionals och inte någon speciell yrkeskategori när de talar om vårdpersonal skulle kunna vara ett tecken på att många olika människor skött om vårdkontakten vilket inte underlättar för att en förtroendefull relation skall kunna upprättas.

SLUTSATS

Ökade kunskaper hos sjuksköterskor om närståendes situation ökar förmågan till empati och förståelse (36). Denna förståelse kan öka möjligheterna till en god relation mellan sjuksköterskor och närstående och ge bättre förutsättningar för patientens tillfrisknande. Det finns mycket ny forskning inom detta område. Detta är hoppfullt då tidigare föreställningar om psykisk ohälsa och dess orsaker ofta skuldbelägger närstående och ser dem som ett hinder för tillfrisknande. Den senaste forskningen stödjer att familjen är en resurs som bör tas tillvara. De närståendes och vårdpersonalens syn på delaktighet skiljer sig åt. Vi saknar studier som belyser både närståendes och sjuksköterskors perspektiv vid samma vårdtillfälle. Det kunde vara en intressant infallsvinkel i framtida forskning.

REFERENSLISTA

- 1) Folkhälsorapport, red: C Ardbo Edita: Nordstedts tryckeri; 2005.
- 2) Östlinder G. Närståendes behov. Svensk sjuksköterskeförening: Bromma Tryck: Bromma; 2004.
- 3) Pejler A. (2001) Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: parent's narratives. Health and Social Care in the community, 9, 194-204.
- 4) Lukens E.P., Thorning H. & Lohrer S. (2002) How siblings of those severe mental illness percieve services and support. Journal of Psychiatric Practice, 8, 354-64.
- 5) Gavois H., Paulsson G., Fridlund B. (2006) Mental health professional support in families with a member suffering from severe mental illness: a grounded theory model. Nordic College of Caring Science, 20, 102-109.
- 6) Clinton D, Norring C. Ätstörningar. Natur & Kultur: Falköping; 2002.
- 7) Råstam Bergström M, Gillberg C, Gillberg C. Anorexia Nervosa. Liber Utbildning AB: Stockholm; 1995.
- 8) http://www.internetmedicin.se/dyn_main.asp?page=981&ref=ao (tillgänglig 071208).
- 9) http://www.atstorning.se/sidor/atstorningar/diagnostiska_kriterier_enl_dsm-IV.pdf (tillgänglig 071208)
- 10) Ottosson J-O. Psykiatri. Liber förlag: Stockholm; 2004.
- 11) www.orebroll.se/psykhab/pagewide___4636.aspx (tillgänglig 071112).
- 12) <http://www.fhi.se/upload/PDF/2004/rapporter/ettlivavvikt1212.pdf> (tillgänglig 071120).
- 13) Leijon A. Anorexi och vård- ett feministiskt perspektiv. Huddinge: Södertörns Högskola Institutionen för genuskultur och historia; 2006.
- 14) Svanberg I. Prevention av ätstörningar. Statens folkhälsoinstitut; 2004.
- 15) Läkemedelsboken. Apoteket AB: Sundbyberg; 2007.
- 16) Colton Pistrang. Adolescents experience of inpatient treatment for anorexia nervosa: European Eating Disorders Review; 2004.
- 17) Sundberg P. Omvårdnad av patienter med ätstörningssjukdomar. Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur, Högskolan i Trollhättan/Uddevalla; 2005.
- 18) http://www.internetmedicin.se/dyn_main.asp?page=980 (tillgänglig 071219).
- 19) Swedenborg L (red). Norstedts svenska ordbok. Nordstedts förlag: Finland; 1999.

- 20) Halvarsson M, Johansson I. Att ge och ta emot bekräftelse. Göteborg: Göteborgs Universitet Institutionen för vårdvetenskap och hälsa; 1995.
- 21) Eysenk M. red. Psykologi. Studentlitteratur: Lund; 2000.
- 22) Lindström U. Psykiatrisk vårdlära. Liber: Falköping; 2004.
- 23) Nilsson K. Recovery from adolescent onset of Anorexia Nervosa, a longitudinal study. Division of Child and Adolescent Psychiatry. Department of Clinical Sciences: Umeå; 2007.
- 24) Nationalencyclopedin. Malmö: Bra Böcker; 2007. (Nätupplaga)
http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/jsp/notice_board.jsp?i_type=1 (tillgänglig 071120).
- 25) Bergström C. Närståendes delaktighet inom psykiatrisk slutenvård, ur ett livsvärldsperspektiv. Växjö Universitet; 2006.
- 26) Doornbos M. Family Caregivers and the Mental Health Care System: Reality and Dreams: Archives of Psychiatric Nursing; 2002.
- 27) Checklista för kvalitativa artiklar. Göteborg: Göteborgs Universitet Institutionen för vårdvetenskap och hälsa; 2007.
- 28) Whitney J, Eisler I. Theoretical and empirical models around caring for someone with an eating disorder: The reorganization of family life and inter-personal maintenance factors: Journal of mental Health; 2005.
- 29) Whitney J, Murray J, Gavan K, Todd G, Whitaker W, Treasure J. Experience of caring for someone with anorexia nervosa: qualitative study: British Journal of psychiatry; 2005.
- 30) Hillege S, Beale B, Mc Master R. Impact of eating disorders on family life: individual parents' stories: Mental Health; 2005.
- 31) McMaster R, Beale B Hillege S, Nagy S. The parent experience of eating disorders: Interactions with health professionals: International Journal of mental Health Nursing; 2004.
- 32) Turrell S, Davis R, Graham H, Weiss I. Adolescents with Anorexia Nervosa: Multiple Perspectives of Discharge Readiness: Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing; 2005.
- 33) Honey A, Halse H. Parents Dealing with Anorexia Nervosa: Actions and Meanings: Eating Disorders; 2005.
- 34) Pereira T, Lock J, Oggins J. Role of Therapeutic Alliance in Family Therapy for Adolescent Anorexia Nervosa: : International Journal of Eating Disorders; 2006.
- 35) Cotte-Lane D, Pistrang N, Bryant-Waugh R Childhood onset Anorexia Nervosa: The Experience of Parents: European Eating Disorder Review; 2004.

- 36) Kaas M, Lee S, Peitzman. Barriers to collaboration between mental health professionals and families in the care of persons with serious mental illness: Issues in mental health nursing; 2003.
- 37) Jacobsen E. S, Severinsson E. Parents' experiences of collaboration with community healthcare professionals: Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing; 2006.
- 38) Honey A, Clarke S, Halse C, Kohn M, Madden S. The Influence of Siblings on the Experience of Anorexia Nervosa for Adolescent girls; 2006.
- 39) Huke, Slade P. An Exploratory Investigation of the Experiences of Partners Living With People Who Have Bulimia Nervosa: European Eating Disorder Review; 2006.
- 40) Hight N, Thompson M, King R. The Experience of Living with a Person with an Eating Disorder: The Impact of the Carer: Eating Disorders; 2005.
- 41) Perkins S, Winn S, Murray J, Murphy R, Schmith U. A Qualitative Study of the experience of Caring for a Person with Bulimia Nervosa. Part one: The Emotional Impact of Caring; 2004. Published online in Wiley InterScience www.interscience.wiley.com (tillgänglig 071208).

BILAGA 1 – DIAGNOSTISKA KRITERIER ENLIGT DSM-IV

ANOREXIA NERVOSA

A. Vägrar hålla kroppsvikten på eller över nedre normalgränsen för sin ålder och längd (t ex viktnedgång som leder till att kroppsvikten konstant är mindre än 85 % av den förväntade, ökar inte i vikt trots att kroppen fortfarande växer, vilket leder till att kroppsvikten är mindre än 85 % av den förväntade).

B. Personen har en intensiv rädsla för att gå upp i vikt eller bli tjock, trots att han eller hon är underviktig.

C. Störd kroppsupplevelse avseende vikt eller form, självkänslan överdrivet påverkad av kroppsvikt eller form, eller förnekar allvaret i den låga kroppsvikten.

D. Amenorré hos menstruerande kvinnor, d v s minst tre på varandra följande menstruationer uteblir. (En kvinnas menstruation anses ha upphört om hon endast menstruerar till följd av hormonbehandling, t ex med östrogen.)

Undertyper

Med enbart självsvält: under den aktuella episoden av anorexia nervosa har personen inte regelmässigt hetsätit eller ägnat sig åt självrensande åtgärder (dvs självframkallade kräkningar eller missbruk av laxermedel, diuretika eller lavemang).

Med hetsätning/självrensning: under den aktuella episoden av anorexia nervosa har personen regelmässigt hetsätit eller ägnat sig åt självrensande åtgärder (dvs självframkallade kräkningar eller missbruk av laxermedel, diuretika eller lavemang).

BULIMIA NERVOSA

A. Återkommande episoder av hetsätning. En sådan episod kännetecknas av (1) och (2):

(1) Personen äter under en avgränsad tid (t ex inom två timmar) en väsentligt större mängd mat än vad de flesta personer skulle äta under motsvarande tid och omständigheter.

(2) Personen tycker sig ha förlorat kontrollen över ätandet under episoden (t ex en känsla av att inte kunna sluta äta eller kontrollera vad eller hur mycket man äter).

B. Återkommande olämpligt kompensatoriskt beteende för att inte gå upp i vikt, t ex självframkallade kräkningar eller missbruk av laxermedel, lavemang, diuretika eller andra läkemedel, fasta eller överdriven motion.

C. Både hetsätandet och det olämpliga kompensatoriska beteendet förekommer i genomsnitt minst två gånger i veckan under tre månader.

D. Självkänslan överdrivet påverkad av kroppsform och vikt.

E. Störningen förekommer inte enbart under episoder av anorexia nervosa.

Undertyper

Med självrensning: under den aktuella episoden av bulimia nervosa har personen regelmässigt ägnat sig åt självframkallade kräkningar eller missbruk av laxermedel, diuretika eller lavemang.

Utan självrensning: under den aktuella episoden av bulimia nervosa har personen använt andra olämpliga kompensatoriska beteenden som fasta eller överdriven motion, men har inte regelmässigt ägnat sig åt självframkallade kräkningar eller missbruk av laxermedel, diuretika eller lavemang.

ÄTSTÖRNING UNS – typexempel

Typ 1. För kvinnor, alla kriterier för anorexia nervosa är uppfyllda förutom att menstruationen är regelbunden.

Typ 2. Alla kriterier för anorexia nervosa är uppfyllda förutom att personens vikt ligger inom ett normalintervall trots en betydande viktnedgång.

Typ 3. Alla kriterier för bulimia nervosa är uppfyllda förutom att hetsätandet och de olämpliga kompensatoriska beteendena förekommer mindre än två gånger i veckan eller under en kortare period än tre månader.

Typ 4. En normalviktig person som regelmässigt använder olämpligt kompensatoriskt beteende efter att ha ätit endast små mängder mat (t ex självframkallad kräkning efter att ha ätit två småkakor).

Typ 5. En person som vid upprepade tillfällen tuggar och spottar ut, men inte sväljer ned, stora mängder mat.

Typ 6. Hetsätningstörning (se kriterier till höger).

HETSÄTNINGSSTÖRNING

A. Återkommande episoder av hetsätning. En sådan episod kännetecknas av (1) och (2):

(1) Personen äter under en avgränsad tid (t ex inom två timmar) en väsentligt större mängd mat än vad de flesta personer skulle äta under motsvarande tid och omständigheter.

(2) Personen tycker sig ha förlorat kontrollen över ätandet under episoden (t ex en känsla av att inte kunna sluta äta eller kontrollera vad eller hur mycket man äter).

B. Hetsätningsepisoderna är förknippade med minst tre av följande kännetecken:

(1) Personen äter mycket snabbare än normalt.

(2) Personen äter tills en obehaglig mättnadskänsla uppnåtts.

- (3) Personen äter stora mängder mat utan att känna fysisk hunger.
- (4) Personen äter ensam på grund av förlägenhet över de stora matmängderna.
- (5) Personen känner sig äcklad av sig själv, nedstämd eller mycket skuldtyngd efter att ha hetsätit.

C. Personen är tydligt plågad av hetsätandet.

D. Hetsätningen förekommer i genomsnitt minst två dagar i veckan under sex månader.

E. Hetsätningen är inte förknippad med regelmässig användning av olämpliga kompensatoriska beteenden (t ex självframkallade kräkningar, missbruk av laxermedel, fasta eller överdriven motion) och förekommer inte enbart under förloppet av anorexia nervosa eller bulimia nervosa.

BILAGA 2 – ARTIKELÖVERSIKT

Referens nr: 28

Författare: Whitney J, Murray J, Gavan K, Todd G, Whitaker W, Treasure J.
Land: Storbritanien
Titel: Experience of caring for someone with anorexia nervosa: qualitative study
Tidskrift: British Journal of psychiatry, 2005
Syfte: Att få en detaljerad förståelse för anhörigvårdares sjukdomsbeskrivningar och erfarenheter.
Metod: Kvalitativ analys av närståendes nedskrivna berättelser. Undersökningen ägde rum i ett tidigt skede i behandlingen.
Etisk gransk: Granskad av Nepean Human Ethics Review Committee.

Referens nr: 29

Författare: Huke, Slade P
Land: Storbritannien
Titel: An Exploratory Investigation of the Experiences of Partners Living With People Who Have Bulimia Nervosa
Tidskrift: European Eating Disorder Review
Syfte: Att undersöka hur det är att leva tillsammans med en person som lider av BN som partner.
Metod: Intervjuer med åtta närstående till personer som lider av BN. Analyserade med fenomenologisk utgångspunkt.
Etisk gransk: Är etiskt granskad.

Referens nr: 30

Författare: Highet N, Thompson M, King R
Land: Australien
Titel: The Experience of Living with a Person with an Eating Disorder: The Impact of the Carer
Tidskrift: Eating Disorders
Syfte: Att undersöka närståendes upplevelser under sjukdomsförloppet hos en person med ätstörning
Metod: Studien var en del i en större studie som undersökte närstående till personer med mental ohälsa. Den genomfördes som intervjuer med närstående och i fokusgrupper.
Etisk gransk: Etisk granskning nämns inte i artikeln

Referens nr: 31
Författare: Cotte-Lane D, Pistrang N, Bryant-Waugh R
Land: Storbrittanien
Titel: Childhood onset Anorexia Nervosa: The Experience of Parents
Tidskrift: European Eating Disorder Review
Syfte: Att undersöka upplevelsen av att vara förälder till ett barn med tidig debut av AN.
Metod: Kvalitativ, fenomenologisk analys av semistrukturerade intervjuer med föräldrar, vars barn vid tillfället för intervjun genomgick behandling. Bortfall diskuteras.
Etisk gransk: Ingen etisk granskning nämns i artikeln.

Referens nr: 32
Författare: Jacobsen E. S, Severinsson E.
Land: Norge
Titel: Parents' experiences of collaboration with community healthcare professionals
Tidskrift: Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing
Syfte: Att undersöka hur föräldrar till vuxna patienter med psykisk ohälsa i öppenvården upplever samarbete med vårdpersonal.
Metod: Intervjuer med föräldrar som var medlemmar i Relatives in Psychiatry in Norway. Deltagarna anmälde själva intresse.
Etisk gransk: Studien är utformad efter etiska riktlinjer utfärdade av Northern Nurses Federation 2003. Den är granskad av The west Norwegian Ethics Committee och Norwegian Social Science Data Services.

Referens nr: 33
Författare: Honey A, Halse H
Land: Australien
Titel: Parents Dealing with Anorexia Nervosa: Actions and Meanings
Tidskrift: Eating Disorders
Syfte: Att belysa föräldrars respons mot AN, samt att undersöka hur deras uppfattning om sjukdomen påverkar deras handlingar.
Metod: Denna studie var del i en större studie: Multiple Perspectives of Eating Disorders in Girls. Fakta samlades in genom intervjuer med föräldrar och analyserades med grounded theory metod.
Etisk gransk: Ingen etisk granskning nämns i artikeln.

Referens nr: 34
Författare: McMaster R, Beale B Hillege S, Nagy S.
Land: Australien
Titel: The parent experience of eating disorders: Interactions with health professionals
Tidskrift: International Journal of mental Health Nursing
Syfte: Att undersöka hur föräldrar upplevde interaktionen med sjukvårdspersonalen under sitt barns sjukdomstid.
Metod: Intervjuer med föräldrar till barn som led av eller hade tillfrisknat från en ätstörning.
Etisk gransk: Granskad och godkänd av The University of Western Sydney Nepean Human Ethics Review Committee

- Referens nr: 35
 Författare: Honey A, Clarke S, Halse C, Kohn M, Madden S.
 Land: Australien
 Titel: The Influence of Siblings on the Experience of Anorexia Nervosa for Adolescent girls.
 Tidskrift: European Eating Disorders Review
 Syfte: Att undersöka hur syskon påverkar en tonåring som lider av AN.
 Metod: Kvalitativ metod, med utgångspunkt i symbolisk interaktionism. Intervjuer med patienter och föräldrar.
 Etisk gransk: Etisk granskning nämns inte i artikeln.
- Referens nr: 36
 Författare: Perkins S, Winn S, Murray J, Murphy R, Schmith U.
 Land: Storbritannien
 Titel: A Qualitative Study of the experience of Caring for a Person with Bulimia Nervosa. Part one: The Emotional Impact of Caring
 Tidskrift: Published online in Wiley InterScience (www.interscience.wiley.com).
 Syfte: Att undersöka upplevelsen av att vårda någon som lider av BN.
 Metod: Kvalitativ analys av Intervjuer med närstående.
 Etisk gransk: Granskad av Institute of Psychiatry research Ethics committee.
- Referens nr: 37
 Författare: Withney J, Eisler I
 Land: Storbritannien
 Titel: Theoretical and empirical models around caring for someone with an eating disorder: The reorganization of family life and inter-personal maintenance factors
 Tidskrift: Journal of mental Health, 2005
 Syfte: Att utveckla modeller om familjemönster som kan vara kliniskt värdefulla.
 Metod: Litteraturstudie
 Etisk gransk: Nej
- Referens nr: 38
 Författare: Hillege S, Beale B, Mc Master R.
 Land: Australien
 Titel: Impact of eating disorders on family life: individual parents' stories.
 Tidskrift: Mental Health
 Syfte: Att undersöka hur en ätstörning påverkar en familj och speciellt föräldrarna
 Metod: Kvalitativ analys av semi-strukturerade intervjuer med föräldrar till barn med en ätstörning.
 Etisk gransk: Granskad och godkänd av Nepean Human Ethics Review Committee.

Referens nr: 39
Författare: Turrell S, Davis R, Graham H, Weiss I
Land: Canada
Titel: Adolescents with Anorexia Nervosa: Multiple Perspectives of Discharge Readiness
Tidskrift: Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing
Syfte: Uppfattningar om rätt tidpunkt för utskrivning från slutenvårdsavdelning undersöktes hos patienter, närstående och sjuksköterskor mha frågeformulär.
Metod: Kvalitativ analys av frågeformulär besvarade av patienter, som varit inlagda för första gången, föräldrar och sjuksköterskor.
Etisk gransk: Ingen etisk granskning nämns i artikeln.

Referens nr: 40
Författare: Pereira T, Lock J, Oggins J
Land: USA
Titel: Role of Therapeutic Alliance in Family Therapy for Adolescent Anorexia Nervosa
Tidskrift: International Journal of Eating Disorders
Syfte: Att undersöka vilken roll den terapeutiska alliansen har vad gäller att förutsäga resultat och fullföljande av behandlingen.
Metod: Graden av terapeutisk allians mellan behandlaren och tonåringarna tillsammans med deras föräldrar uppskattades tidigt och sent i behandlingen. Sedan jämfördes dessa siffror med viktuppgång och skattad mental hälsa, för att undersöka sambandet.
Etisk gransk: Ingen etisk granskning nämns i artikeln.

Referens nr: 41
Författare: Kaas M, Lee S, Peitzman C.
Land: USA
Titel: Barriers to collaboration between mental health professionals and families in the care of persons with serious mental illness.
Tidskrift: Issues in mental health nursing
Syfte: Att ta reda på vad psykiatrisk vårdpersonal anser vara hinder för samarbete med anhöriga.
Metod: Personer med olika vårdyrken som deltog i en utbildning: National Alliance for the Mentally Ill Professional Provider Family Education Courses, fick fylla i frågeformulär och sedan diskuterades resultatet i olika fokusgrupper.
Etisk gransk: Ingen etisk granskning nämns i artikeln.