



Att vara förälder till barn med ätstörningsproblematik

Erfarenheter av och tankar kring föräldrastöd

Parenting a child with an eating disorder

Thoughts and perspectives on parental support

Mia Jungell

Umeå Universitet
Institutionen för socialt arbete
Masteruppsats - 30hp
Vårterminen 2015
Handledare: Pär Salander
Examinator: Urban Karlsson

Förord

Jag vill rikta ett stort tack till Pär Salander för värdefull och konstruktiv handledning, Rasmus Isomaa för hans viktiga roll i arbetets initialskede, samt personal vid Fredrikakliniken och organisationen Frisk & Fri för praktisk assistans. Jag vill också tacka familj och vänner som vid upprepade tillfällen axlat rollen som oersättligt bollplank.

Ett avslutande tack vill jag rikta till alla föräldrar som öppet, ärligt och känslösamt delat sina berättelser med mig och därmed gjort mitt arbete möjligt.

Sammanfattning

Ätstörningsproblematik drabbar inte bara personen som insjuknar utan innebär stor påfrestning för hela den berörda familjen. Föräldrarna kan utgöra en värdefull resurs för den drabbade, förutsatt att de själva mår bra och har förmåga att bemöta olika ätstörningsbeteenden. Syftet med studien var att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett barn med ätstörning samt vilket stöd de själva fått och önskat i kontakt med vården. Semistrukturerade intervjuer med tio föräldrar har legat till grund för studien. Resultatet baseras på fyra kategorier som framkom genom kvalitativ innehållsanalys av datamaterialet. Föräldrarna upplevde att ätstörningen fört med sig betydande förändringar i vardagen och negativa konsekvenser för deras eget välmående. Deras behov av föräldrastöd har varit stort men tillgången till viss del problematisk. Behovet av föräldrastöd kan variera beroende på i vilket skede av sjukdomsförloppet barnet befinner sig. Föräldrastöd kan initialt ha ett mer informativt upplägg, för att senare övergå till mera emotionella stödåtgärder.

Nyckelord: *Föräldrastöd, intervjustudie, ätstörningar*

Abstract

Eating disorders does not only affect the individual who become ill but causes great strain on the entire family. Parents can function as a valuable resource in treatment, provided they themselves stay mentally stable and have the capacity to confront disordered behavior. The purpose of this study was to examine parents' experiences of having a child with an eating disorder, as well as what kind of support they encountered in contact with health care services. Semi-structured interviews were conducted with ten parents. The result is based on four categories, emerging through qualitative content analysis of the data. Parents felt that the eating disorder brought about significant changes in everyday life and negative consequences for their own wellbeing. Their need for parental support was obvious but access to support measures was in some respect problematic. The need for parental support varies depending on the stage of the disease. Parental support could initially consist of an informational approach, but later move on to more emotional support measures.

Keywords: *Eating disorders, interview study, parental support.*

Innehållsförteckning:

INLEDNING	1
Problemformulering	1
SYFTE	2
BAKGRUND	2
Litteratursökning	2
Ätstörningar	2
Olika perspektiv	2
Diagnostisering och prevalens	3
Sjukdomsbegreppet	3
Historisk översikt	4
Behandling	5
KUNSKAPSÖVERSIKT	5
Ätstörningens konsekvenser för anhöriga	5
Familj	5
Föräldrar	6
Vikten av föräldrastöd	7
Bemötande	7
Information	7
Stöd	8
Delaktighet	8
Anhörigträffar	8
METOD	9
Procedur	9
Undersökningsgrupp	10
Datainsamlingsmetod	10
Databearbetning	11

Vetenskaplig reflektion	12
Validitet	12
Reliabilitet	13
Etisk reflektion	13
RESULTAT OCH ANALYS	14
Centrala förändringar i vardagen	14
Barnets beteende	14
Matsituationerna	15
Förändrade relationer	16
Relationen till det sjuka barnet	16
Relationer mellan övriga familjemedlemmar	17
Relationer utanför familjen	18
Ett slitsamt föräldraskap	20
Eget välmående	20
Känslomässigt engagemang	21
Upplevt föräldrastöd	23
Bemötande vid vårdkontakt	23
Sjukdomsinformation	24
Delaktighet i vården	25
Direkt föräldrastöd	26
Kontakt med andra föräldrar i samma situation	28
DISKUSSION	29
Sammanfattning	29
Resultatdiskussion	30
Stödbehov i ätstörningens inledningsfas	30
Stödbehov under sjukdomens gång	31
Stödbehov i ätstörningens avslutningsfas	33

Kliniska implikationer	34
Förslag till vidare forskning	34
REFERENSER	36
BILAGOR	38
Bilaga 1	38
Bilaga 2	39
Bilaga 3	40

Inledning

Som förälder önskar man att ens barn ska få växa upp friska och lyckliga, och det är därför naturligt att föräldrar känner sig oroliga när deras barn visar tecken på ohälsa. Att vara förälder till ett sjukt barn är mycket påfrestande såväl psykiskt som fysiskt, och ohälsa kan resultera i en stor belastning för hela familjen, i synnerhet om barnets sjukdom är allvarlig och livshotande (Socialstyrelsen, 2012; 2013). Ätstörningar är ett allvarligt och ett allt vanligare uttryck för psykisk ohälsa och insjuknandet kryper allt längre ner i åldrarna. Runt 100 000 personer i Sverige beräknas idag vara drabbade av någon form av ätstörningsproblematik och ungdomar i åldern 15-25 är de mest utsatta (Ghaderi & Parling, 2007; Wentz, 2010). Ätstörningar inträder därmed ofta i en ålder då familjen och föräldrarna fortfarande utgör en viktig del av de ungas liv (Cottee-Lane, Pistrang & Bryant-Waugh, 2004).

Ätstörningsproblematik kan se olika ut men innebär ofta en långvarig och tydlig störning av hur man tänker och känner i förhållande till mat, ätande och sin egen kropp (Keski-Rahkonen, Charpentier & Viljanen, 2011). Symptomen kan bli både utdragna och svårhanterliga och problemen bör tas på allvar, men med rätt vård och professionell hjälp är det möjligt att bli frisk (Ghaderi & Parling, 2007). Det är dock inte bara vårdpersonal som behöver stödja den drabbade, också familjens deltagande har visat sig vara av stor betydelse för tillfrisknandet (Le Grange, Lock, Loeb & Nicholls, 2009).

Föräldrar spelar en viktig roll för återhämtning ifrån ätstörningar, i synnerhet när det gäller unga ätstörningspatienter (Keski-Rahkonen et al., 2011). De fungerar som en viktig trygghet på hemmaplan när barnet inte är i vård, och deras förmåga att bemöta och konfrontera olika ätstörningsbeteenden på ett lämpligt sätt kan ha avgörande betydelse för hur tillfrisknandet fortskrider. En trygg förälder utgör en trygg bas för sitt sjuka barn (Hillage et al., 2006; Socialstyrelsen, 2012). Att orka hjälpa någon som lider av en ätstörning ställer dock höga krav på ens egen förmåga att hantera stress och kriser (Cottee-Lane et al., 2004). Föräldrar kan utgöra en kraftfull resurs för den unga, men det förutsätter att de själva är i balans. En förälder som lider är inte en optimal resurs för ett barn med ätstörningar (Honey & Halse, 2005; Kyriacou, Treasure & Schmidt, 2008). Anhöriga befinner sig i en mycket utsatt situation när en familjemedlem drabbats av en ätstörning och en central del i vårdarbetet bör därför handla om att hjälpa familjen samt ge stöd och vägledning åt föräldrarna (Tierney & Fox, 2009).

Problemformulering

Föräldrar tvingas ofta offra mycket av sina liv för att hjälpa det barn som drabbats (Honey et al., 2008). Det är inte ovanligt att föräldrar till barn och ungdomar med ätstörningsproblematik utsätts för stress- och utmattningsrelaterad ohälsa om de inte förmår ta hand om också sitt eget välmående (Kyriacou et al., 2008). För att föräldrar ska ha möjlighet att känna sig trygga i att bemöta och hantera barnets ätstörning, upprätthålla en känsla av kontroll och samtidigt ha förmåga att värna om sitt eget välmående, krävs omfattande föräldrastödsinsatser från vårdens sida (Elvin & Green, 2008; Tierney & Fox, 2009).

Det är av stort intresse att belysa föräldrars erfarenheter ytterligare i hopp om att nå större förståelse för upplevelsen av att vara förälder till ett barn med ätstörning, samt vilket stödbehov den utsattheten genererar. Insikt i föräldrars upplevelser av ätstörningens konsekvenser kan leda till viktig kunskap om vilket stödbehov som existerar, samtidigt som berättelser om vilket stöd som uppskattats eller saknats kan ge värdefull insikt i upplevelsen av det familjestöd som redan ges.

Syfte

Att undersöka föräldrars upplevelse av att ha ett barn med ätstörning, samt vilket föräldrastöd de själva fått och behövt i kontakt med ätstörningsvården.

Bakgrund

Litteratursökning

Bakgrundskapitlet och kunskapsöversikten baserar sig på kunskap som har hämtats från både internationella och nationella vetenskapliga artiklar, rapporter och böcker. Litteratursökningen har skett via Umeå Universitets bibliotek, samt genom databaserna SocINDEX, PsycINFO och EBESCOhost. Sökorden som användes var *Eating disorder, Anorexia, Bulimia, Adolescent, Children, Parents, Family, Carer, Parental support* och *Support*. Relevant litteratur har också hittats som referenser i funna kunskapskällor samt via rekommendationer.

Ätstörningar

Olika perspektiv

Det finns många olika förklaringsmodeller till varför vissa personer utvecklar ätstörningar. De sociokulturella, psykologiska och medicinskt biologiska perspektiven har alla varierande syn på varför ätstörningsproblematik uppstår (Wentz, 2010). Enligt det sociokulturella perspektivet formas tankar, känslor och beteenden i relation till den sociala och kulturella kontexten som man befinner sig i. Allt man lär sig gällande vem man är, hur man bör vara och hur man ska se ut lär man sig genom interaktion med andra människor och genom de samhälleliga ideal som omger en (Clinton, Engström, & Norring, 2002). Det psykologiska perspektivet förespråkar i sin tur mer utvecklingspsykologiska, kognitiva, och psykodynamiska förklaringsmodeller, där exempelvis händelser i barndomen, felaktiga tankemönster eller specifika personlighetsdrag kan vara utlösande faktorer för ätstört beteende (Clinton, et al., 2002). Det biologiska perspektivet fokuserar istället på genetiken och på huruvida man har en ärftlig benägenhet att fastna i ett beteende som strävar efter viktnedgång, eller hur det ätstörda beteendet kan styras av rubbningar i signalsubstanserna i hjärnan (Clinton, et al., 2002). Orsaken till ätstörningar är än idag inte helt klarlagd men etiologin beskrivs i modern forskning som multifaktoriell, vilket innebär att en kombination av dessa och andra faktorer av olika karaktär kan leda till att en ätstörning bryter ut (Ghaderi & Parling, 2007; Le Grange et al., 2009).

Diagnostisering och prevalens

Det kan vara svårt att skilja på ett normalt och ett stort ätbeteende. Många människor har någon gång försökt gå ner i vikt, men det betyder inte att personen i fråga lidit av en ätstörning (Keski-Rahkonen et al., 2011). En störning uppkommer först då en person ägnar så stor del av sin tid åt tankar kring mat och ätande att det stör vardagen. Alarmerande är också när ätstörningsbeteenden så som ångest vid matsituationer eller tvångs- och ritualbeteende eskalerar (Svensson, Nilsson, Levi & Suarez, 2013). Anorexia nervosa (AN), bulimia nervosa (BN) och annan specificerad födointag- och ätstörning (OSFED) är tre olika diagnostiska grupper som ätstörningar primärt delas in i (DSM-5). Flickor och kvinnor är överrepresenterade och ätstörningssymptom är vanligast bland unga kvinnor i åldern 15-35. Det rapporteras dock om att allt fler unga män drabbas av ätstörningsproblematik, och idag beräknas ca 10 % av samtliga drabbade vara pojkar eller män (Wentz, 2010).

AN definieras som en begränsning av energiintag i relation till behovet, vilket medför en signifikant låg vikt i förhållande till ålder, kön, tillväxtkurvor och somatisk hälsa. Den drabbade har intensiv rädsla för att gå upp i vikt eller bli tjock och har ett ihållande beteende som motverkar viktuppgång, även när personen är tydligt underviktig (DSM-5). Uppskattningsvis drabbas 0,3 % av kvinnor i åldern 15-35 år av AN, men flickor mellan 14 och 19 år löper störst risk att drabbas (Wentz, 2010). AN är en av de allvarligaste psykiatriska sjukdomar som kan drabba en ung människa (Le Grange et al., 2009).

BN kännetecknas av återkommande episoder av hetsätning, där individen under en avgränsad tidsperiod äter en väsentligt stor matmängd kombinerat med en känsla av förlorad kontroll över ätandet. Detta följs av återkommande olämpligt kompensationsbeteende för att förhindra viktuppgång, såsom självframkallad kräkning, missbruk av laxermedel, fasta eller överdriven motion (DSM-5). BN drabbar 0,3-1 % kvinnor i åldern 15-35 år, och för kvinnor mellan 20 och 24 år är risken att drabbas av BN störst (Wentz, 2010). Både AN och BN är allvarliga psykiska störningar och beteendestörningar som medför betydande psykiatrisk och medicinsk ohälsa (Le Grange et al., 2009).

Symptomen hos en person som drabbats av OSFED kan likna de hos AN och BN men benämns så när problematiken inte riktigt passar in på föregående diagnoskriterier. Personer som tillhör denna grupp har problem med sitt ätande och tänker ständig på mat och vikt, men sjukdomsbilden kan exempelvis ta sig uttryck som en atypisk form av AN eller BN-liknande beteende under en kortare tid (DSM-5). Denna diagnos kan precis som vid AN och BN ge medicinska och psykiatriska komplikationer och medföra ett stort personligt lidande. Denna typ av ätstörningsproblematik kan också bli en inkörsport till de mer svårbehandlade ätstörningarna (Ghaderi & Parling, 2007). OSFED är inte lika välstuderat som de andra ätstörningarna men uppskattningsvis lider ca 2,4 % av kvinnor i åldern 15-35 år av denna typ av problematik (Wentz, 2010).

Sjukdomsbegreppet

Att ge ätstörningen en sjukdomsbeteckning kan vara av värde inte minst för den drabbade personen, men också för föräldrarna som vill kunna förklara och förstå vad det är som orsakar

barnets förändrade ätbeteende. Personer med en ätstörning erhåller genom diagnostisering ett erkännande av sin problematik, och blir därigenom ofta erbjudna hjälp inom hälso- och sjukvården. I vissa fall krävs det till och med en medicinskt uttalad ätstörningsdiagnos med remiss för att få tillgång till specialiserad ätstörningsvård, försäkringar, sjukskrivningar, etc. (Socialstyrelsen, 2013). En överskuggande medicinsk sjukdomsbeteckning kan dock bidra till att den sociokulturella delen av ätstörningsproblematiken förbises. En diagnos och sjukdomsstämpel kan verka hämmande på rehabiliteringsprocessen om man t.ex. därmed bortser från psykologiska och sociala processer som i enskilda fall kan vidmakthålla dysfunktionella mönster. När man talar om ”friskt” och ”sjukt” bör man därför inte glömma bort den sociala och kulturella kontext som alltid finns med (Lindqvist, 2005).

Trots denna reservation kring medicinsk diagnostik i detta sammanhang, kommer sjukdomsbegreppet att användas genomgående i denna uppsats. Med ätstörningar avses här personer som erhållit ätstörningsdiagnos i enlighet med DSM-manual (DSM-5) och som vårdas eller vårdats inom för ätstörningsproblematik specialiserade psykiatriska verksamheter.

Historisk översikt

Ätstörningar är egentligen inget modernt fenomen. Anorexia nervosa finns beskriven i medicinsk litteratur sedan 1600-talet, efter att sjukdomen nämndes och beskrevs för första gången år 1689 (Le Grange et al., 2009). Under sent 1800-tal introducerades familjen som en viktig del i ätstörningens etiologi och vid den tiden hävdade man att utvecklandet av ätstört beteende hos barn kunde knytas till passiva och skadliga föräldrar. Man ansåg att det var berättigat att begränsa kontakten mellan föräldrar och barn under behandling för att förhindra att föräldrarnas beteenden skulle återaktivera sjukdomen. Så sent som under 1970-talet fanns fortfarande övertygelser att man skulle kunna finna orsaken till ätstörningar genom att formulera systemiska teorier och hitta dysfunktionella mönster i familjer som drabbats (Le Grange et al., 2009; Minuchin, Rosman, & Baker, 1978).

Ett paradigmskifte skedde i slutet av 1970-talet, som ändrade både forskning kring och behandling av ätstörningsproblematik (Le Grange et al., 2009). Detta hade sitt ursprung i arbetet på Maudsley Hospital i London, där uppmärksamheten förflyttades från modeller som fokuserat på dysfunktionell familjedynamik till att istället se familjen som en potentiell resurs i behandlingen. Man avvecklade intresset för att knyta ätstört beteende till orsaker i familjen och fokuserade istället på att integrera anhöriga samt göra föräldrarna mer delaktiga i behandlingen (Rhodes, Brown & Madden, 2009).

Uppfattningen om att riskfaktorer för ätstörningar kan finnas inom familjen har avtagit under de senaste decennierna och hittills har man inte funnit några vetenskapliga belegg som stöder påståendet. Idag tar man helt avstånd från alla etiologiska modeller av ätstörningar där influenser från familjen ses som den primära orsaken till insjuknande, samt fördömer generaliserande uttalanden som beskyller familjen barnens ätstörningar (Le Grange et al., 2009).

Behandling

Återhämtning från sjukdomen innebär ofta en både lång och svår process. Ett begynnande ätstört beteende riskerar att snabbt övergå till tvångsmässigt präglade rutiner och föreställningar kring mat och träning, vilka kan vara mycket svåra att bryta. Ju längre tiden går desto svårare kan det bli att komma till rätta med problemen (Ghaderi & Parling, 2007). Omkring 20 % av samtliga drabbade förblir kroniskt sjuka (Steinhausen, 2002).

Generellt fokuserar behandling av ätstörningsproblematik i första hand på att häva svälten och gradvis normalisera vikten. Även om man behandlar ätstörningar på olika sätt inom olika verksamheter, sker det oftast med en kombination av individuell kognitiv beteendeterapi, familjeterapi och näringsmässig rehabilitering (Keski-Rahkonen et al., 2011). Idag utgår allt fler behandlare ifrån att familjen är en viktig resurs för den som drabbats av ätstörningsproblematik. Utan stöd hemma och hjälp från sin familj kan vägen till ett friskare liv bli än mer komplicerad (Rhodes et al., 2009).

Familjebaserade metoder och familjeterapi används framgångsrikt idag och har bäst dokumenterad effekt när det gäller behandling av ätstörningar hos barn och ungdomar (Elvin & Green, 2008; Wentz, 2010). Familjeterapi som är utvecklad speciellt för personer med ätstörningar kan läggas upp i olika konstellationer, antingen med hela familjen närvarande eller som träffar med föräldrar, den drabbade och dess behandlare. Man intar ett helhetsgrepp om matsituationerna i familjen, både genom ett aktivt deltagande vid måltider och genom pedagogiska och stödjande inslag (Keski-Rahkonen et al., 2011; Rhodes et al., 2009).

Trots uppmuntran och stöd från de anhöriga beror tillfrisknandet mycket på patientens egen förmåga att ta emot hjälp och förändra sitt ätbeteende, och det kan förekomma återkommande bakslag i tillfrisknandeprocessen (Whitney, Murray, Gavan, Todd, Whitaker & Treasure, 2005). De anhöriga måste därmed vara beredda på att behandlingen kan bli långvarig och att det kan ta lång tid innan man ser några resultat. Även om forskning kring familjeterapi som behandlingsmetod fortfarande är begränsad ligger utgångspunkten för modern ätstörningsvård i att involvera familjen, vilket visat sig främja behandling (Le Grange et al., 2009).

Kunskapsöversikt

Ätstörningens konsekvenser för anhöriga

Familj

Ätstörningar påverkar stora delar av den drabbade familjens vardag och har visat sig ha negativ effekt på nära anhörigas välmående och hälsa, samt allmänna upplevelse av livskvalitet (Le Grange et al., 2009; Tuval-Mashiach, Hasson-Ohayon & Ilan, 2014). Ätstörningar medför konsekvenser för alla aspekter av familjelivet och innebär ofta avbrott i de vardagsrutiner som tidigare känts självklara (Gilbert, Shaw & Notar, 2000). Familjemedlemmar tvingas organisera sina liv runt att stödja den drabbade och det kan upplevas mödosamt att anpassa sig till den nya situationen hemma. Allt cirkulerar kring ätstörningen och de övriga familjemedlemmarnas behov och önskemål blir automatiskt sekundära (Hillage, Beale & McMaster, 2006; Tuval-Mashiach et al., 2014). Övriga inom

familjen kan också bli indragna i störda ritualer kring mat och ätande, och ibland kan också syskon utveckla ätstört beteende (Honey & Halse, 2005).

Konstant närvaro av oro och stress är mödosamt för både föräldrar och syskon, vilket kan leda till en spänd och irriterad stämning i hemmet (Honey & Halse, 2005; Tuval-Mashiach et al., 2014). Det uppstår lätt konflikter bland familjemedlemmarna ifall ingen riktigt vet hur man ska anpassa sig till den krävande vardagen eller hantera de återkommande utmaningarna (Gilbert et al., 2000). Ätstörningsbeteenden har visat sig påverka relationer mellan familjemedlemmar mycket negativt, och det kan upplevas mycket ansträngande att behöva vara försiktig och vaksam i sitt eget hem (Gilbert et al., 2000; Svensson et al., 2013). Syskon kan själva må dåligt eller bli begränsade av att deras syster eller bror har en ätstörning, och konkurrens och rivalitet mellan syskon kan uppstå om föräldrarnas tid och uppmärksamhet (Hillage et al., 2006). Relationen mellan föräldrarna kan i sin tur påverkas av brist på tid tillsammans, eller av oförmåga att enas om hur man skall hantera förändringar och utmaningar (Tuval-Mashiach et al., 2014).

Hur mycket föräldrars relation till det sjuka barnet påverkas kan bland annat bero på barnets ålder, tidigare relationsmönster samt huruvida föräldrarna känner sig involverade i barnets sjukdomsupplevelse. Samspelet med det ätstörda barnet kan präglas mycket av den oro, övervakning och brist på tillit som följer olika ätstörningsbeteenden (Tuval-Mashiach et al., 2014). Forskning visar att relationen mellan föräldrar och yngre barn inte nödvändigtvis drabbas lika hårt av ätstörningen som relationen mellan föräldrar och äldre barn kan. Att barnet återigen tvingas underkasta sig föräldrarnas kontroll, misstänksamhet och övervakning efter att ha frigjort sig från barndomshemmet, har visat sig ha negativ effekt på relationen (Gilbert et al., 2000).

Föräldrar

Ätstörningens inträde väcker många känslor hos föräldrarna och det är vanligt att man känner sig både ensam, förvirrad, rädd och orolig (Kyriacou et al., 2008). Oron över barnets välmående är oftast stor och många känner ett desperat behov av hjälp utifrån. De egna medlen kan kännas verkningslösa och det är vanligt att man känner sig både otillräcklig och maktlös inför de problem och utmaningar som sjukdomen medför (Honey & Halse, 2005; Whitney et al., 2005). Olika uppfostringsmetoder som tidigare fungerat kan ha förlorat sin effekt och man kan därmed känna sig vilsen i sitt föräldraskap eller tvivla på sin egen förmåga att bemöta sitt barn (Svensson et al., 2013; Tuval-Mashiach et al., 2014).

När ett barn insjuknar finns det ofta stora förväntningar på föräldrarnas beteende. Det förväntas att man ska kämpa för sitt barn, att man hela tiden ska orka stå vid dess sida och kunna stödja och trösta (Keski-Rahkonen et al., 2011). Föräldrar anstränger sig vanligtvis mycket för att hjälpa det barn som insjuknat, och kan bli så fokuserade på barnets behov att de glömmer bort sina egna (Cottee-Lane et al., 2004). Trots uppoffringar och stort engagemang kan det fortfarande kännas svårt att hinna och kunna vara så omhändertagande och tillräcklig som man skulle vilja vara (Hillage et al., 2006).

Föräldrar till barn med ätstörningar upplever ofta att sjukdomen tar över deras liv helt och hållet, dränerar dem på energi och lämnar dem alldeles kraftlösa (Hoskins & Lam, 2001; Svensson et al., 2013). Sjukdomen innebär ett stort psykiskt lidande för föräldrarna, som bland annat kan ta sig uttryck i stressrelaterad utmattning eller ångest (Honey & Halse, 2005; Kyriacou et al., 2008). Föräldrar kan uppleva självförakt, skuld och förvirring inför problem de inte förstår, som de tror att de har orsakat själva eller för att de inte uppfattat tecken på sjukdomen tidigare (Hoskins & Lam, 2001; Svensson et al., 2013; Whitney et al., 2005). Det är vanligt att föräldrar känner sig mycket förtvivelade över att ätstörningen drabbat just deras barn och det förekommer att man parallellt känner både frustration och rädsla över barnets förändrade beteende (Honey & Halse, 2005). Det upplevs ofta väldigt mödosamt att leva med maktlösheten och oförmågan att ändra på barnets situation (Cotte-Lane et al., 2004; Tuval-Mashiach et al., 2014).

Att som utsatt förälder upprätthålla vänskapsrelationer och fritidsintressen har visat sig ge viss distans till den stress som ätstörningen medför, vilket kan bidra till att göra föräldrarna mer resursstarka och handlingskraftiga (Kyriacou et al., 2008). Dock är det vanligt att föräldrar prioriterar bort egen rekreation till förmån för att ständigt kunna vara närvarande och vaka över det barn som lider av ätstörningen (Gilbert et al., 2000; Honey & Halse, 2005).

Vikten av föräldrastöd

Bemötande

Föräldrarnas stress, osäkerhet och frustration kan eskalera om deras barns ohälsa inte tas på allvar när de söker hjälp inom vården (Honey, Boughtwood, Clarke, Halse, Kohn & Madden, 2008). Det är inte ovanligt att anhöriga upplever bristande förståelse och begränsat stöd från sjukvården när det gäller ätstörningar (Tuval-Mashiach et al., 2014). Tidigt insatt specialiserad ätstörningsvård har den bästa prognosen, men det förekommer ändå att man inom primärsjukvården förbiser ätstörningar, eller avfärdar tidiga tecken på ätstörningsproblematik som något annat (Elvin & Green, 2008; Ghaderi & Parling, 2007). Eftersom föräldrar generellt tar sina initiala bekymmer om deras barns välmående till yrkesverksamma i skolhälsovården eller på vårdcentral, kan brist på specifik kompetens om ätstörningsproblematik leda till att en del barns begynnande ätstörningsproblematik försummas (Socialstyrelsen, 2013).

Information

Det kan upplevas besvärligt att själv få tag på den information som behövs gällande ätstörningar för att kunna skapa sig en förståelse för sjukdomen och själv våga konfrontera ätstörningsbeteenden (Keski Rahkola et al., 2011). För föräldrar finns därmed ett stort behov av ändamålsenlig och lättillgänglig information om allt från etiologi, sjukdomsförlopp, vanliga konsekvenser, behandlingsmöjligheter och framtidsperspektiv (Cotte-Lane et al., 2004; Kyriacou et al., 2008). Föräldrar som upplevt sig insatta i ätstörningsproblematiken har uttryckt ökad känsla av kontroll, vilket har fungerat stimulerande på deras självförtroende och förmåga att stödja sitt barn (Kyriacou et al., 2008).

Stöd

Föräldrars största stödbehov har visat sig handla om praktiskt och informativt stöd samt emotionell hjälp i hanteringen av barnets ätstörning (Svensson et al., 2013). Möjligheten att få saklig information om olika sjukdomsaspekter och konkret rådgivning i hur man kan bemöta ätstörningsbeteenden har visat sig vara viktig för föräldrars känsla av kontroll, samtidigt som det kan minska stressnivån (Whitney et al., 2005). Också de ungas tillfrisknande kan främjas genom att föräldrarna förses med resurser som stärker deras hjälpande förmåga (Rhodes et al., 2009). Emotionella stödåtgärder med möjlighet att samtala och bearbeta den mentala påfrestning ätstörningen inneburit, har visat sig ha positiv effekt på föräldrarnas välmående (Kyriacou et al., 2008).

Specialiserad vårdpersonal spelar huvudrollen i att hjälpa föräldrar hitta konstruktiva sätt att hantera beteendeförändringar och vägleda föräldrarna i att agera rätt och fatta svåra beslut som rör barnets hälsa (Cottee-Lane et al., 2004). Skapandet av en förtroendefull relation är därmed en central del i vårdarbetet. Ett gott samarbete och en trygg relation mellan familj, patient och vårdpersonal har setts ge gynnsam effekt på både sjukdomsförlopp och tillfrisknande, samt föräldrarnas övergripande känsla av välbefinnande (Elvin & Green, 2008; Tuval-Mashiach et al., 2014). Hälso- och sjukvårdspersonal känner till att det är påfrestande för föräldrar att ta hand om ett barn med ätstörning, och är därmed i position att på olika sätt underlätta föräldrars börda (Tierney & Fox, 2009).

Delaktighet

Föräldrar känner sig ofta förvirrade över deras egen roll i vårdandet av sitt sjuka barn och det kan upplevas oklart vad som förväntas av dem (Hoskins & Lam, 2001). Förutom att hjälpa föräldrar förstå sig på ätstörningens natur är det av stor betydelse att positivt engagera dem i behandlingen (Honey et al., 2008; Whitney et al., 2005). Familjen ses som en viktig resurs inom ätstörningsvården, såväl emotionellt som praktiskt, men även om det idag finns underlag för att familjen utgör en viktig resurs i tillfrisknandet fortsätter föräldrar rapportera om att de känner sig exkluderade från barnets vård (Cottee-Lane et al., 2004; Hillage et al., 2006). Brist på känsla av delaktighet kan ytterligare förvärra den stress, oro och frustration som föräldrar redan känner (Honey et al., 2008). Föräldrar till yngre barn (14-17) som fortfarande bor hemma, upplever större hoppfullhet i och med möjligheten att vara delaktiga i behandling och rådgivning. Föräldrar till äldre barn (18-22) har visat sig känna frustration och hjälplöshet i högre utsträckning, i och med minskad möjlighet att medverka i barnens återhämtning (Gilbert et al., 2000).

Anhörigträffar

Föräldrar till barn med ätstörningsproblematik kan uppleva sig både ensamma och isolerade från omvärlden, och många upplever minskad eller förlorad kontakt med släkt och vänner (Gilbert et al., 2000; Svensson et al., 2013). Kontakt med personer som har förståelse för den situation man befinner sig i har visat sig ha lindrande effekt på den oro och ensamhet som föräldrar kan uppleva (Cottee-Lane et al., 2004). Att få veta att man inte är ensam om sin situation kan vara en stor tröst, samtidigt som det kan vara betydelsefullt för många anhöriga att dela med sig av sina erfarenheter och hjälpa andra (Keski-Rahkonen et al., 2011).

Stödgrupper kan inge hopp, samtidigt som goda råd från andra drabbade kan minimera osäkerheten och stressen som föräldrar lever med (Gilbert et al., 2000). Sammankomster med andra föräldrar upplevs ofta som ett tillfälle där man blir förstörd och där man kan tala om sitt liv utan att vara rädda för att stämpas eller beskyllas (Honey & Halse, 2005).

Metod

Nedan redogörs för procedur och urvalsförfarande, beskrivning av själva intervjutillfället samt aktuell undersökningsgrupp. Därefter följer en redogörelse av datainsamlingsmetod med särskild betoning på den valda intervjumodellen. Slutligen beskrivs metod för bearbetning och analys av data. Metodavsnittet avslutas med en några vetenskapliga och etiska reflektioner.

Procedur

I arbetets initialskede kontaktades fyra offentliga verksamheter som alla på ett eller annat sätt arbetade med specialiserad ätstörningsvård. En av verksamheterna arbetade ideellt med ätstörningsproblematik medan de resterande tre var anknutna till psykiatri. Så kallade gatekeepers inom dessa verksamheter kontaktades, vilkas uppgift var att förmedla kontakten till för studien lämpliga föräldrar. Samtliga gatekeepers erhöi skriftliga missivbrev att dela ut till föräldrar i vårdkontakt (se bilaga 1). Missivbreven innehöll i grund och botten samma information, men justerades i vissa fall för att passa verksamheten i fråga. Informationen i missivbreven redogjorde för syftet med studien, samt beskrev och gav praktisk information kring intervjuförandet, etiska riktlinjer samt kontaktuppgifter.

En av de gatekeepers som kontaktades gav aldrig något gensvar medan en annan tackade nej till att dela ut missivbrev. Anledningen var att personen inte ansåg sig kunna nå ut till lämpliga föräldrar på grund av att verksamheten endast arbetade med myndiga klientkontakter. Av praktiska och etiska skäl ansåg sig den tredje verksamheten inte kunna förmedla direktkontakt till föräldrar aktuella i vården. Dock publicerades information om studien med kontaktuppgifter på den verksamhetens sociala medier vilket möjliggjorde att föräldrar själva kunde ta kontakt och anmäla intresse för deltagande (se bilaga 2). Sammanlagt fem föräldrar anmälde intresse för deltagande efter att ha sett information om studien på internet. Den fjärde verksamheten deltog aktivt i rekryteringen av föräldrar. Där delades utskrivna missivbrev ut under föräldrträffar och familjesamtal. Utöver det skickades missivbrev hem till föräldrar med patienterna. Jag besökte själv samma verksamhet under en föräldrträff, varpå jag fick möjlighet att presentera min studie i mötet med föräldrar aktuella i vården. Sammanlagt har omkring 25 missivbrev delats ut via den verksamheten, där fem föräldrar visade intresse av att delta.

De tio föräldrarna som ville delta gav tillstånd till gatekeepers att förmedla deras kontaktuppgifter vidare till mig, eller kontaktade mig direkt. Via mejl- eller telefonkontakt bokades tider för intervju. Samtliga intresserade föräldrar har haft lämpliga och relevanta erfarenheter med tanke på studiens syfte, och därför har alla de som visat intresse för att delta fått utgöra urvalet för studien.

Undersökningsgrupp

Av de tio föräldrarna som deltog i studien hade åtta en dotter som kliniskt diagnosticerats med medelallvarlig till allvarlig ätstörning i form av AN, BN eller OSFED. De resterande två hade söner med samma nivå av ätstörningsproblematik. Majoriteten av barnen hade vid intervjutillfället remitterad vårdkontakt vid någon psykiatrisk enhet specialiserad på ätstörningsvård, medan ett fåtal var friskförklarade och hade avslutat sin vård. En del av föräldrarna hade också etablerat en egen vårdkontakt hos psykolog eller specialiserad sjuksköterska. Samtliga barn hade insjuknat i sin ätstörning under de senaste åtta åren och de hade haft vårdkontakt för ätstörningsproblematiken i medeltal fyra år (från mindre än ett år till längre än sju år). I undersökningsgruppen syns ett tydligt bias på kön. Av de tio föräldrarna som deltog var nio mammor. Den tionde föräldern var gift med en av mammorna, och pappa till ett av barnen.

Familjerna bestod i de flesta fallen av mamma, pappa och i medeltal två barn (från två som minst till fyra som mest). Vissa av respondenterna hade fortfarande tonåringar eller yngre barn hemma, men många hade också vuxna barn som flyttat hemifrån. Vissa av föräldrarna hade separerat sedan tidigare, men också i de fallen var båda föräldrarna engagerade i barnets ätstörningsproblematik. Respondenterna befann sig alla i medelåldern, den äldsta deltagaren var 65 år. Åldern för barnen som utvecklat någon form av ätstörningsproblematik varierade mellan 15 och 27 år. Majoriteten av de barn som insjuknat bodde hemma sedan tidigare, eller hade flyttat hem igen i och med sjukdomen. Det förekom också att barnet behöll både boende och studieplats på annan ort, och bodde parallellt på båda ställen.

Datainsamlingsmetod

Allt material är insamlat genom semistrukturerade intervjuer med kronologisk uppbyggnad, vilket innebär att samtliga intervjuer följde ett antal förberedda frågor formulerade i en intervjuguide (se bilaga 3). Frågorna som användes var både slutna och öppna för att på så sätt få ut relevant och substantiell information. Föräldrarna ombads bland annat att beskriva de förändringar som skett under ätstörningens gång, både kring tiden när ätstörningen upptäcktes och under tiden de varit i kontakt med ätstörningsvården. Föräldrarna ombads även förmedla sina upplevelser av de svårigheter och utmaningar som ätstörningen fört med sig för dem själva och deras familjer, redogöra för deras erfarenheter av föräldrastöd från vårdens sida samt vad de upplevt för behov av stöd under denna tid.

Kvalitativa studier i allmänhet, och intervjustudier i synnerhet, är passande om man intresserar sig för frågor som berör människors erfarenheter och upplevelser av olika livssituationer (Granheim & Lundman, 2003). Semistrukturerade intervjuer medför flexibilitet genom att intervjuaren kan följa upp något intresseväckande som respondenten säger eller antyder, även om det leder till frågor som ursprungligen inte fanns med i intervjuguiden. Det har påverkat i vilken ordning förberedda frågor ställts samt vilka följdfrågor som känts relevanta. Det gav också möjlighet att stanna vid och fördjupa sig i det som föräldrarna själva upplevde som viktigt (Dahlborg-Lyckhage, 2012). Det vilar på intervjuarens omdöme och känslighet när det gäller att avgöra hur strikt man bör följa intervjuguiden och hur långt man

kan tillåta intervjun att driva i väg på olika sidospår. Brist på erfarenhet som intervjuare kan ha viss påverkan på intervjuerna. Svårigheter med att upptäcka intressanta sidospår och ställa adekvata följdfrågor, samt risken att omedvetet styra genom uttalanden och frågeställningar under intervjutillfället kan ha påverkat datainsamlingen i viss mån.

Tre av intervjuerna genomfördes i ett enskilt rum på den aktuella verksamheten, medan en intervju ägde rum i föräldrarnas hem. Resterande intervjuer genomfördes via telefon. Fördelen med att hålla en fysisk intervju vid ätstörningsenhetens lokaler är att platsen är känd för föräldrarna sedan tidigare, och att samtalet kan ske utan några störande moment. Intervjuerna ägde dock rum där det var möjligt för medarbetare och personal att se vem som deltog i studien, vilket kan ha påverkat föräldrarnas berättelser på olika sätt. Det behöver inte vara helt oproblematiskt att ärligt beskriva sina upplevelser kring föräldrastöd på en plats där personal är närvarande, som man har eller har haft tidigare vårdkontakt med. Att intervju någon i hemmet kan därför istället öka föräldrarnas trygghet och vilja att tala mer ärligt och öppet, i en miljö som känns bekväm. Att göra intervjuer via telefon innebar stor flexibilitet för deltagande föräldrar och har möjliggjort en mera riksomfattande urvalsprocess. Däremot förlorar man litet av det mänskliga mötet när en intervju sker via telefon, där varken kroppsspråk eller uttryck kan observeras.

Intervjuerna blev i medeltal 57 minuter långa, varav den kortaste pågick i 35 minuter och den längsta i 78 minuter. Samtliga intervjuer spelades in, efter samtycke från föräldrarna, på en diktafon för att underlätta transkribering och analys.

Databearbetning

Datamaterialet har bearbetats genom kvalitativ innehållsanalys. Bearbetningen har fokuserat på att observera mönster i föräldrarnas upplevelser och erfarenheter, samt att upptäcka likheter och skillnader i den information som framkommit under intervjuerna (Granheim & Lundman, 2003).

Samtliga intervjuer transkriberades i sin helhet, med stort fokus på att fånga upp exakt det föräldrarna sagt. Alla intervjuer har lyssnats igenom upprepade gånger för att säkerställa att det som skrivits ner stämmer överens med vad som har sagts under intervjuerna (Dahlborg-Lyckhage, 2012). Anteckningar har också förts mellan intervjuer om intressanta teman, samt under transkriberingen när likheter eller skillnader har framkommit. Efter att intervjuerna skrivits ut följde databearbetningen enligt nedanstående steg:

1. Bekantgörande genom naiv läsning av alla utskrifter.
2. De tidigare långa och mycket deskriptiva utskrifterna bröts ner i mindre delar. De mest relevanta delarna av det som sagts i intervjuerna plockades ut och representerade därmed datamaterialets meningsbärande enheter, vilka alla på ett eller annat sätt anknöt till studiens syfte. Detta gjordes för att lättare kunna upptäcka likheter och skillnader både i och mellan intervjuer, men också för att göra materialet mer hanterbart (Granheim & Lundman, 2003).
3. De meningsbärande enheterna sorterades så att innehållsmässigt liknande delar av intervjun fördes samman och blev tilldelade en kod. Under denna process låg fokus på

att ytterligare korta ner texten och samtidigt uppnå en struktur i de företeelser som var av intresse för studiens syfte.

4. Aidentifiering av samtliga intervjuer. Namn på familjemedlemmar och personal samt hänvisningar, dialektala uttryck och specifikationer som på olika sätt kunde röja respondenternas identitet raderades.
5. Samtliga utskrifter slogs ihop. Det material som dittills varit uppdelat och bundet till en enskild intervju blev därmed ett enhetligt datamaterial obundet till respondent eller intervjutillfälle.
6. Alla koder samlades i ett eget dokument för att mer överskådligt kunna bearbetas i nästa steg.
7. Liknande koder sammanfördes till olika kategorier, med stävan efter att kategorierna skulle vara ömsesidigt uteslutande. Dessa kategorier presenteras som huvudteman i studiens resultat, och belysande citat har plockats ut ur det datamaterial som kategorierna representerar (Dahlborg-Lyckhage, 2012).

Under databearbetningen samt vid presentation av resultatet, har strävan varit att låta materialet tala för sig självt utan att läsa in för mycket i det som sägs. Trots det kan man omöjligt veta hur mycket eller litet man som forskare påverkar det resultat som analysen genererar. Min förmåga att vara följsam mot datamaterialet kan till viss del ha påverkats av mina egna erfarenheter av arbete på en enhet inom ätstörningsvården. Personliga föreställningar och förförståelse om vilket stöd föräldrar behöver har dock medvetet och aktivt åsidosatts, i största möjliga mån.

Vetenskaplig reflektion

Validitet

Vid kvalitativa studier är hög intern validitet eftersträvansvärt. I arbetets inledningskede lades stor vikt vid att formulera ett tydligt syfte, och därefter designa en intervjuguide som skulle generera svar på de frågeställningar som var av intresse. Urvalsprocessen ledde dock till ett urval som inte är helt representativt för den målgrupp som var av intresse, vilket problematiseras nedan (Bryman, 2002). För att säkerställa validiteten är det önskvärt att flera forskare oberoende av varandra analyserar och kategoriserar data (Kvale, 1997) I detta fall har det endast varit möjligt i begränsad utsträckning. Handledaren har läst de inledande två intervjuerna och innebörden av dem diskuterades tillsammans. I den fortsatta arbetsprocessen har dock kritiska frågor ständigt ställts kring resultatens täckning i data.

Extern validitet inom kvalitativ forskning är inte helt oproblematisk. Den kunskap som var av intresse för studien baserade sig inte på formell och traditionell kunskap, utan mer tyst kunskap i form av personliga upplevelser och erfarenheter hos föräldrarna. Sådan som i allmänhet är svårgeneraliserad (Kvale, 1997). Studien har dock genererat ett resultat som beskriver erfarenheter av och tankar kring föräldrars stödbehov som är av den karaktären att det finns rimliga skäl att tro att andra föräldrar i liknande situation skulle känna igen sig. Det faktum att utfallet i denna studie till stor del bekräftar utfallet från andra studier – den begreppsliga likheten är påtaglig – talar för generaliserbarhet. Man kommer dock naturligtvis

aldrig ifrån att studiens generaliserbarhet är en fråga om kontextuell likhet mellan den studerade gruppen och den grupp man vill överföra kunskapen till (Kvale, 1997).

Något som bör problematiseras är den ojämna könsfördelningen mellan deltagande föräldrar. Intresset för studien ligger på föräldrar som grupp och syftet var att könsneutralt belysa och analysera stödbehovet bland föräldrar till barn med ätstörningsproblematik. Urvalsprocessen resulterade dock i ett urval med övervägande kvinnlig majoritet, vilket kan ifrågasätta huruvida inte resultatet egentligen belyser mer vilket föräldrastöd mammor till barn med ätstörningsproblematik behöver, snarare än behoven hos föräldrar som grupp. Man bör också reflektera över det faktum att rekryteringsprocessen endast lyckades finna en pappa som var villig att delta i studien. Varför ville så många mammor ställa upp på en intervju i ämnet, medan intresset för deltagande bland papporna var så litet? Beror snedvridningen på ett ointresse bland kontaktade pappor, eller har rekryteringsprocessen av någon anledning nått ut till mammor i högre utsträckning? Det är omöjligt att säga varför könsfördelningen i urvalet blev som det blev, men det är likväl nödvändigt att framhålla att urvalet har brister när det gäller representativitet för målpopulationen på ett optimalt sätt (Bryman, 2002). Resultatet hade möjligtvis kunnat se annorlunda ut om könsfördelningen varit jämn och fler pappors röst blivit hörd.

Reliabilitet

Reliabiliteten i denna studie stärks av en noggrant beskriven arbetsprocess som ger möjlighet för läsaren att följa, ifrågasätta och eventuellt replikera insamling, bearbetning och analys av data. Utfallet vid kvalitativa studier är dock ett resultat av interaktion mellan intervjuare och intervjuad och resultatet är därför i viss mening gemensamt skapat. Huruvida en annan intervjuare skulle komma fram till samma resultat är en komplicerad fråga som delvis beror på intervjuarens föreställningar och erfarenheter av det ämne som studeras. I detta fall har egna erfarenheter av arbete inom ätstörningsvården präglat både min förförståelse och mitt intervjuförfarande. Diskussion kring reliabilitet är inte lika framträdande i kvalitativa studier som i kvantitativa, detta av den enkla anledningen att det är ofrånkomligt att utfallet är interaktionellt skapat och att förnyade intervjuer av en annan intervjuare orimligt kan ske under identiska förutsättningar (Bryman, 2002).

Etisk reflektion

Hela arbetsprocessen har utgått ifrån de etiska riktlinjer som ligger till grund för forskning tillsammans med människor. Informerat samtycke erhöles från varje förälder innan intervjun påbörjades och de underrättades om sin möjlighet att avbryta sitt deltagande under intervjutillfället eller när som helst innan uppsatsen färdigställdes. Innan föräldrarna anmälde intresse att delta fick de genom missivbrev ta del av information om studiens syfte och tillvägagångssätt vilket också repeterades och förklarades ytterligare vid själva intervjutillfället, innan intervjun påbörjades. Samtycke erhöles också innan bandspelare användes. Det transkriberade materialet har endast jag och min handledare fått ta del av och det har förvarats så att ingen obehörig kunnat få tillgång till det. Datamaterialet kommer inte att användas i något annat forskningssammanhang och skall raderas när studien är färdigställd (Vetenskapsrådet, 2004).

Resultat och Analys

Resultatredovisningen sker med hjälp av fyra huvudteman vilka utgörs av de kategorier som framkom av innehållsanalysen. Dessa är: *Centrala förändringar i vardagen*, *Förändrade relationer*, *Ett slitsamt föräldraskap* och *Upplevt föräldrastöd*. Varje huvudtema är kopplat till subteman (tabell 1).

Tabell 1 - Överblick av huvudteman och subteman

Huvudtema:	Subtema:
Centrala förändringar i vardagen	Barnets beteende Matsituationerna
Förändrade relationer	Relationen till det sjuka barnet Relationer mellan övriga familjemedlemmar Relationer utanför familjen
Ett slitsamt föräldraskap	Eget välmående Känslomässigt engagemang
Upplevt föräldrastöd	Bemötande vid vårdkontakt Sjukdomsinformation Delaktighet i vården Direkt föräldrastöd Kontakt med andra föräldrar i samma situation

Samtliga namn som finns i samband med citering är fiktiva. I vissa citat har förtydligande ord satts inom klammer, åtföljt av [Min anm.]. En del citat innehåller också tre punkter (...) vilka indikerar att mindre relevanta delar har tagits bort i syfte att presentera endast det kärnfulla i citatet.

Centrala förändringar i vardagen

Barnets beteende

Föräldrarna beskrev ätstörningens inträde som en tid av förändring i både barnets beteende och den allmänna stämningen i familjen. De förändringar som beskrevs bestod framför allt av barnets mera restriktiva matintag och tilltagande träningsintresse. Ett flertal föräldrar upplevde också att barnen talade osanning vid frågor om mat och ätande, förändrade sin klädstil, visade ökat intresse för bakning och matlagning, hade misstankar om allergier eller ett avtagande socialt umgänge:

”... och då började hon baka också. För första gången i sitt liv. Hon bakade jättemycket men jag reagerade inte på att hon aldrig åt något själv.” (Sara)

Majoriteten av föräldrarna tyckte att det var svårt att urskilja dessa förändringar som något avvikande, medan andra upplevde förändringarna som tecken på att något var uppenbart fel. De flesta upplevde dock att det tog lång tid innan de började oroa sig för förändringarna.

”Det kommer ju successivt och först förstår man inte riktigt, och sen nån gång tänker man att det här är inte riktigt rätt. Att det måste ju vara någonting. Men man var ju som mitt i det och då är det ganska svårt att upptäcka något.” (Lotta)

Ett flertal föräldrar upplevde därmed att det hade varit svårt att sätta fingret på vad beteendeförändringarna berodde på, om det var något att fästa uppmärksamhet vid eller bara vanligt tonårsbeteende. De beskrev också hur de bortsåg från signalerna eller förväntade sig att barnets förändrade beteende skulle ge med sig av sig självt, att problemen skulle neutraliseras. Det skedde i flera fall, men i olika utsträckning, en normalisering av de ätstörningsbeteenden som barnen uppvisade:

”Sen började hon godisstrejka och det hade hon ju gjort någon gång förr också, både hon och jag. Vi har godis strejkat tillsammans också. Och alltid efter nyår börjar man ju med något sådant.” (Camilla)

”Hon pratade om hur tjock hon var och pratade om att fasta, som jag på ett sätt noterade men sen på ett sätt inte. Jag tänkte nu att det är sånt där som tonåringar funderar på.” (Maria)

”Till först när hon blev sjuk så tänkte jag alltid att det svänger till helgen. Det svänger nog till helgen. Man önskade liksom att det skulle svänga fort.” (Susanne)

Majoriteten av föräldrarna kände till ätstörningsproblematik sedan tidigare, ofta genom bekanta vars barn hade lidit av sjukdomen. Trots det beskrev de flesta föräldrarna både ouppmärksamhet kring och avfärdande av de förändringar som skedde i början. De kan alla i efterhand tycka att vissa signaler och tecken var självklara, även om de vid den tiden kändes otydliga. När de blickar tillbaka uttrycker de stor frustration över just detta, och många bekymrar sig mycket över att de inte insåg tidigare vad som höll på att hända:

”Jag förstod ju aldrig de här signalerna. Säkert var det många gånger som hon egentligen berättade att hon mådde dåligt, men jag läste inte av det mellan raderna.” (Sara)

Matsituationerna

Samtliga föräldrar upplevde också att ätstörningen förde med sig påtagliga konsekvenser för familjelivet och vardagen. Även om deras erfarenheter till viss del skiljer sig från varandra, finns det stora likheter i det de beskriver. Den följd som oftast nämns först är tilltagande matfokus, både innan och under vårdkontakt. Matsituationerna har i och med ätstörningen blivit både ansträngande, rutinstyrda och tidskrävande, istället för att vara ett tillfälle för familjen att samlas och umgås. Föräldrarna beskriver också irritation över all den tid som det går åt att planera måltider och köpa rätt sorts mat, men att de fortsätter med det för husfridens skull. Utöver det upplevdes barnens matscheman i mångt och mycket styra också resterande familjemedlemmars ätande:

”Jag minns ju den här tiden som att man bara lagade mat, vi satt och åt med henne och vilade med henne. Jag gjorde ju lika, jag kände ju att hon ska inte behöva sitta själv och äta. Det kändes som väldigt ofta men jag satt ju och åt med henne varje gång.” (Ulrica)

”Mest handlar det ju om alla de här matsituationerna, att man funderar på när vi ska äta, vad vi ska äta, vem som ska äta med henne och såna saker. Det är så mycket kring det.” (Susanne)

Några av föräldrarna berättade att ätstörningsbeteenden under matsituationerna leder till mödosamma konflikter som bidragit till ansträngd stämning i familjen. Föräldrarna beskrev att de, i olika utsträckning, anpassade sitt eget beteende efter ätstörningens villkor. Att hela tiden behöva vara på sin vakt i sitt eget hem, när det gäller både ordval och agerande, upplevdes mycket betungande. Dock upprätthölls också detta beteende, både från föräldrars och systors sida, i hopp om färre konflikter och en lugnare tillvaro i hemmet:

”Många gånger känner man att man är sjuk tillika själv, att man är lite medberoende. Som med alkoholister, att hela familjen och allihop anpassar sig på något vis. Man borde kanske inte göra det men det blir nog lätt så.” (Camilla)

”Vi balanserade hela tiden mellan rätt och fel och man tänkte att även om nyanserna mellan det man säger och hur man säger det inte är så stora så var det avgörande för henne, för om hon skulle kunna äta lugnt eller om det skulle bli till en protest.” (Susanne)

Förändrade relationer

Relationen till det sjuka barnet

Samtliga föräldrar upplevde att relationen till det sjuka barnet hade påverkats mycket i och med ätstörningen, att sjukdomen medfört både positiva och negativa konsekvenser när det gäller samspel och kommunikation. Många föräldrar upplevde att de hade kommit det sjuka barnet närmare, och att relationerna hade blivit mer öppna. Att de nu vågar prata om saker som kanske tidigare hade känts obekväma:

”Vi har väl alltid haft en bra relation ... men på ett sätt tror jag den har blivit starkare för att vi har gått igenom det här tillsammans.” (Marit)

”Vi kan sitta och diskutera på ett annat sätt idag. Nu har vi också mera djupare diskussioner. Vi har fått en mera ärlig relation.” (Sara)

Flera föräldrar beskrev också att relationen till barnet blev starkt präglad av deras tilltagande fokus på omhändertagande. Nästan alla upplevde att ätstörningen tagit många år från barnens ålder, vilket lett till att många föräldrar upplevde att de hade ett litet barn på nytt. De blev återigen väldigt involverade i deras liv:

”Ibland har det ju känts som att man har haft en treåring i värsta trotsen där hemma, fast hon var 19 år gammal.” (Maria)

”Jag hade ju som redan släppt henne ut att bli vuxen. Men hon kom tillbaka, det blev den här mamma-barn relationen på nytt. Man blir så där omhändertagande igen. Och det startar automatiskt i hjärnan, det är något som bara kommer tillbaka. Det här med att ta hand om.” (Sara)

Ett flertal föräldrar tog även upp den ömsesidigt känslomässiga inverkan som de själva och barnen hade på varandra. Sjukdomen förde med sig en hel del skuld och ångest från både föräldrarnas eget håll och från det barn som drabbats, vilket hade negativ effekt på relationen:

”Ser hon att jag lider så blir det som en spegling, ett sånt där spegelrum, där ingen snart vet vad som är spegelbild och vad som är originalet. Hon känner sig skyldig för att jag känner mig skyldig.” (Maria)

Misstänksamheten gentemot sina barns ätstörningsbeteenden beskrevs som en annan aspekt som påverkade föräldrarnas relation till det sjuka barnet mycket negativt. Flera föräldrar beskrev egna tendenser att tolka barnens agerande i termer av ätstörningsbeteende, vilket har bidragit till att relationen präglats mycket av övervakning och konfrontation. Också när det inte funnits någon tydlig anledning till det:

”Så fort han avvek från någonting var vi ju på honom direkt. Den här misstänksamheten tror jag har stört Johan väldigt mycket och gjort honom besviken många gånger, det att vi inte riktigt har litat på honom.” (Marit)

”Det är väldigt svårt att hitta tillbaka till ett förtroende för varandra, det är något vi brottas med mycket. Det är väl lite spänt, han vet ju att han har ganska mycket att bevisa förrän jag kan lita på honom.” (Helena)

”Går hon på toaletten så står jag utanför dörren och lyssnar. Har hon varit där inne länge så knackar jag på och säger att jag måste in dit nu för att jag behöver något ... eller så frågar jag om hon har kräcks. Vi har haft så många strider, och hon har tolkat allt som att jag inte litar på henne. Vilket jag kanske inte har gjort heller.” (Sara)

Relationer mellan övriga familjemedlemmar

Det är inte bara relationen till det sjuka barnet som påverkats av ätstörningen, föräldrarna uttryckte också att sjukdomen tagit så mycket av deras tid och energi att de inte riktigt hunnit med relationen till sina övriga barn. När föräldrarna var totalt upptagna av det sjuka barnet blev det svårt att hänga med i vad som hände i de andra barnens liv. Detta är något som bekymrade de flesta föräldrarna, speciellt de som hade yngre barn som fortfarande bodde hemma. Också relationen syskon emellan hade påverkats negativt av ätstörningen. Många föräldrar beskrev syskonrelationerna som mer ansträngda nu jämfört med tidigare, och föräldrarna berättade att syskonen uppvisat allt från irritation, ilska och misstänksamhet till oro, rädsla och avståndstagande. Några föräldrar upplevde också att de barn som redan flyttat hemifrån besöker barndomshemmet mycket mindre på grund av den ansträngda stämningen hemma:

”De andra barnen har fått mycket mindre av mig ... även om jag försökt vara duktig och pratat med dem och varit öppen så händer det ju att man inte hinner med dem på samma sätt.” (Ulrica)

”Jag har ju tyvärr inte haft ork att bry mig om honom lika mycket. Och jag har tänkt på att alla de här grälen, för han har sagt att han avskyr att höra oss bråka hemma, ja då har han stannat där istället för att komma hem.” (Sara)

Det var också flera föräldrar som beskrev en förändring i dynamiken mellan det sjuka barnet och de båda föräldrarna. Det har i ett flertal fall skapats ett tillstånd där en förälder blivit den som barnet tyr sig till medan den andre blivit mer eller mindre bortstött. Föräldrarna upplevde att barnet endast accepterade stöd från ett håll men inte från det andra. Ansvarsfördelningen har tidvis upplevts som ojämlig, och föräldrarna har i många fall beskrivit viss problematik med att konsekvent agera på samma sätt som sin partner. Detta har upplevts som en mycket komplicerad och påfrestande situation för de inblandade:

”Det är nästan som att hon vill inte ha sin pappa, han har inte fått ge någon mat eller så, han har som bara fått hålla sig undan. Och för mig har det där varit oerhört svårt och tungt för jag måste ju hela tiden finnas där på grund av att han inte får. Men tillika förstår jag honom som inte blir släppt in.” (Katarina)

”Vi har ju nog delat på ansvaret men ändå är det kanske jag som har fått ta huvudansvaret. Och det är mig som hon har frågat och utmanat och skulle ha alla svar ifrån.” (Susanne)

”Ibland känns det som att det är jag som alltid ska säga till. Men då ibland om Janne har sagt åt henne att hon ska äta upp kan jag nästan ta henne i försvar om det känns som att han har varit för hård mot henne. För tillika vill jag skydda henne. Jag har ju märkt också att hon ibland spelar ut oss på det sättet mot varandra, att det slutar med att vi två slåss även om det är henne det handlar om.” (Camilla)

Föräldrarna upplevde att ätstörningen haft inverkan på deras relation till partnern också på andra sätt. Vissa upplevde en större öppenhet och en ökad förmåga att prata också om svåra saker tillsammans, men föräldrarna uttryckte ändå att de negativa konsekvenserna vägde tyngst. Det upplevdes av de flesta som att ätstörningen tog så mycket tid och energi att man varken hann eller orkade med den kvalitetstid man tidigare kunnat ge varandra:

”Man kommer ju på ett vis närmare, men på ett annat sätt så kommer man ifrån varandra. Det har ju nog bara handlat om det här med Sanna sen hon blev sjuk, det finns inte rum för något annat.” (Camilla)

”... hon lider av att se hur vi är mot varandra. Och jag kan ju inte riktigt säga åt henne att hur sjutton skulle vi orka vara glada tillsammans efter det här? Man orkar bara inte. Vi är ju så slut båda två.” (Sara)

Relationer utanför familjen

Också relationer utanför den direkta familjen upplevdes ha förändrats i och med ätstörningen. Föräldrarna beskrev en påtaglig upptagenhet av ätstörningen, en känsla av att deras liv stannat medan andra som står utanför sjukdomen fortsätter färdas. Det var ansträngande att intressera sig för sådant man tidigare hade haft gemensamt med övriga bekanta:

”Jag har kanske inte riktigt lika mycket kontakt med mina väninnor mer, det finns inte riktigt ork. Det är ju inte lätt för dem heller att förstå, för mig kretsar allt väldigt mycket kring den här sjukdomen och tankar och funderingar runt omkring den. Det finns inte riktigt utrymme för annat.” (Susanne)

Det syns stora skillnader mellan föräldrarna när det kommer till att antingen öppet ha berättat om barnets sjukdom eller hemlighållit ätstörningen under längre tid. En del talade öppet med andra kring sjukdomen, bloggade om den eller deltog i offentliga arrangemang för anhöriga. Andra har bara berättat för de allra närmaste, eftersom de tyckte det var alldeles tydligt att något hade hänt i deras liv. För ett fåtal har sjukdomen hållits hemlig länge, även om de tror att deras eget välmående och sociala nätverk hade tagit mer skada av det. Orsaken till hemlighållandet har främst varit utav respekt för det sjuka barnets önskan:

”Vi skulle ju hålla allting hemligt. Inte kunde jag ju säga något till anhöriga där i början, på grund av att jag inte fick göra det [för dottern. Min anm.]. Vilket gör att man inte umgås på samma sätt heller, man blir asocial på så sätt.” (Sara)

”Ätstörningar är en jävligt hemlig sjukdom, och ful. Men jag insåg ju ganska snart att jag var tvungen att säga något till mina väninnor för jag blev ju skitkonstig för jag mådde så fruktansvärt dåligt.” (Katarina)

”Vi har varit ganska öppna med det här, vill jag påstå. Men det är klart att det inte är något vi ropar ut ... Det känns ju ändå som ett misslyckande som inte är så roligt att prata om.” (Lotta)

Utöver det framkom två tydliga aspekter när det kommer till övrigt socialt umgänge, varav det ena är att det inte fanns tid eller energi att på samma sätt som tidigare träffa och umgås med släkt och vänner. Det andra var att den oförståelse som föräldrarna mött från övriga bekanta har känts väldigt betungande, vilket i sin tur har lett till avståndstagande:

”Jag får frågor som varför hon blev sjuk, vad säger hon själv, varför har det brutit ut igen eller kan du inte prata med henne. Men för fasiken, kan du prata med någon som fått cancer om att cellgiftsbehandlingen inte fungerar?” (Katarina)

”Jag upplever att folk inte förstår och själv är jag så ledsen och tyngd av det här att jag inte orkar sitta och förklara för alla.” (Helena)

”... och så vet jag att det finns såna som aldrig kommer förstå, för de har aldrig levt i den här situationen, och de ids jag inte ens slösa krut på. Så jag väljer bort ganska många ur vår bekantskapskrets.” (Sara)

Några föräldrar har ändå betonat vikten av det stöd som vissa nära vänner kunnat ge. En förälder beskriver att hon valde bort många ur bekantskapskretsen, men höll kontakt med ett fåtal vänner som fungerat som stöttepelare och värdefull distraktion under de svåraste tiderna. Trots det var det flera föräldrar som uttryckte starka känslor av ensamhet i samband med att kontakten till övriga sociala relationer blev ansträngda eller avtog:

”Jag upplevde att den sociala samvaron med det andra livet minskar, hela familjen blir väldigt avstängd. Och man tappar ju så väldigt mycket på det. Jag kan bara känna att man är så väldigt ensam.” (Lotta)

Ett slitsamt föräldraskap

Eget välmående

En ätstörning medför inte bara konsekvenser för vardag, familjeliv och relationer, utan upplevs även lämna permanenta avtryck på föräldrarnas eget välmående. Deras berättelser präglas av en ständig oro för barnets hälsa och framtid, medan deras eget välmående i många fall hamnat på en sekundär plats. Ett flertal föräldrar beskrev den första delen av sjukdomsprocessen som en tid där de tagit avstånd från sina egna känslor och fokuserat all sin energi på sitt sjuka barn:

”Det är så svårt, en så himla svår balansgång. Jag satsade 100 % på henne, och tänkte bara att jag måste vara hemma hela tiden när hon är hemma, och vakta och sådär.” (Camilla)

”Jag stängde av mig själv, jag trodde att jag kunde göra det i evigheter men sen tog det stopp. Och många kollegor har tyckt att jag varit känslökall men det var ett försvar. Jag hade ingen tid att känna efter, jag hade ingen tid för mig själv.” (Helena)

”Jag tror inte att vi tänkte så mycket annat än att han måste bli frisk, vi hann nog inte tänka eller känna så mycket annat.” (Marit)

De flesta upplevde ändå att verkligheten hunnit ikapp dem och majoriteten av föräldrarna upplevde påtaglig utmattning som resultat av den kraftansträngning som ätstörningen krävt av dem. Nästan alla föräldrar beskrev samma känsla av matthet och orkeslöshet, som för de flesta kom smygande under senare skeden av sjukdomen:

”Den här tröttheten och liksom den här insikten om vad som faktiskt hade hänt kom kanske först långt efter, en tid efter att han blev friskförklarad. För när det händer kan man liksom inte själv lägga sig ner, det är ju bara att fortsätta. Det måste man.” (Helena)

”Man måste ju liksom bita ihop för att klara sig igenom det, men sen när allt sakta börjar flyta igen så då kommer ens eget upp, då finns det plötsligt plats för det.” (Lotta)

”Nu är hon lite bättre igen, och har kommit in i en sådan fas att hon börjar ifrågasätta allt som finns i livet. Från minsta lilla till stora saker. Och sen är jag så slut nu att jag inte orkar sitta och ge respons, jag sitter som bara och stirrar ... Jag märker att det är tomt, man kommer som in i ett sånt där amöba-stadium. Den här sjukdomen gör det alldeles tomt i min hjärna.” (Sara)

Majoriteten av föräldrarna upplevde att barnets ätstörning påverkat dem mycket negativt, både psykiskt och fysiskt, och lett till bland annat sömnsvårigheter, panikattacker, ångest och koncentrationssvårigheter. I vissa fall har effekten även upplevts som handlingsförlamande:

”Jag vart ju som i en bubbla bara, fattade ingenting av vad någon sade. Jag hade inget fokus, jag tappade minnet och kunde se att munnen rörde sig på folk men jag fattade bara inte vad de sa.” (Helena)

”... jag blev jätteosäker på jobbet också, på så många olika sätt. Det tycker jag har varit svårt att veta, om jag orkar eller inte. Klarar jag av att sköta jobbet tillräckligt bra? Är jag tillförlitlig? Det tycker jag har varit skrämmande.” (Camilla)

”Långt efter att det blev bättre fick jag jätteont i kroppen, och kroppen har ju varit i försvar och stressad fast man inte varit medveten om det.” (Lotta)

”Jag var livrädd. Jag var så rädd att lämna henne ensam. Någon natt då vi sov ute vid sommarstugan och hon har varit ensam hemma så körde jag hem mitt i natten för jag var helt i panik. Det blev liksom helt ologiskt.” (Maria)

En annan aspekt som samtliga föräldrar beskrev var att det egna välmåendet gick hand i hand med det sjuka barnets. De flesta beskrev ätstörningen som en berg- och dalbana av känslotillstånd som påverkat dem mycket. När barnen mått bättre har de själva kunnat andas ut och uppskatta vardagen, men när sjukdomen tagit över har oron och stressen blivit nästintill övermäktig. Också osäkerheten i att inte kunna förutspå hur nästa dag kommer att se ut var påtaglig:

”När man går in och väcker henne på morgonen så vet man inte om det är satan som sitter i sängen eller om det är änglarna som sjunger.” (Katarina)

”Jag kan komma hem en dag och vara på gott humör och om jag då får något fult emot mig för att hon mår dåligt så då rasar jag ihop, och faller genast ner till hennes nivå.” (Lotta)

”Ångesten i mig har ju blivit större när hon har mått dåligt. För samtidigt som hon mår dåligt så kryper det in under skinnet och ens egna obearbetade saker kommer upp till ytan.” (Maria)

Känslomässigt engagemang

I samtliga intervjuer framkommer också beskrivningar av alla de känslomässiga erfarenheterna som föräldrarna upplevt under sjukdomsförloppet. Samtliga föräldrar följdes av en ständig oro och rädsla. Många upplevde en oförmåga att släppa det sjuka barnet ur tankarna, och oroade sig mycket för att något skall hända honom eller henne. Den rädsla som beskrivs av föräldrarna skiljer sig inte mycket beroende på i vilket skede av sjukdomen barnen är, utan innehåller ständigt samma ängslan inför framtiden, och farhågor kring att barnets välmående skall försämrats:

”Det är en ständig oro jag har, att något ska hända. Jag blir livrädd. Speciellt om hon har ringt och jag inte har svarat så blir jag så orolig att det gör ont.” (Ulrica)

”Man tänker på henne och oroar sig för henne hela tiden. Också när hon är där [vid kliniken. Min anm.] är tankarna med henne.” (Kim)

”Jag vågar nästan inte tänka på framtiden för jag är så himla rädd att hon inte ska bli helt frisk, det tog mig väldigt lång tid att ens våga säga det högt. Jag är fortfarande livrädd att hon inte ska bli det.” (Katarina)

Intervjuerna kännetecknas också av en önskan att finna en förklaring, en vilja att se och tolka orsakssambanden bakom den situation föräldrarna befinner sig i. I varierande utsträckning spekuleras det i vad som kan ha utlöst eller vad som ligger till grund för barnets ätstörning. Önskan att finna svar har dock blivit en tung börda för många att bära, eftersom de flesta av föräldrarna tenderar att leta efter orsaken i sitt eget föräldraskap. Detta har lett till ihärdigt grubblande och påtagliga skuld känslor hos ett flertal föräldrar. Även om de var medvetna om att dessa tankemönster kan vara mycket destruktiva reflekterade de mycket över vad de kan ha gjort fel eller vad de hade kunnat göra annorlunda:

”Jag har jobbat jättemycket med att fundera vad jag har gjort för fel, varför blev det så här? Hade jag kunnat göra på ett annat sätt? Men på ett sätt har jag accepterat, jag försöker tänka att det här är ju inget jag har gjort med flit och det har inget med dålig uppfostran att göra.” (Katarina)

”Det är ju hela tiden, dagligen, som jag funderar. Jag kommer som inte ifrån den där tanken att det är mitt fel som förälder att mitt barn mår dåligt. Att jag inte har lyckats ge henne de rätta verktygen.” (Maria)

Alla föräldrar uttryckte en önskan och en stor motivation att göra allt de kan för att hjälpa sitt barn genom sjukdomen och ut i livet, men var samtidigt mycket modfällna på grund av den stora ovissheten i hur man bör agera. Samtliga föräldrar upplevde sig därmed okunniga när det kom till att möta ätstörningsbeteenden och ångest, och kände sig både vilsna, osäkra och hjälplösa i svåra situationer, ångestattacker och konflikter. De flesta föräldrarna har vid upprepade tillfällen ifrågasatt sitt eget sunda förnuft och tvivlat på sin egen förmåga att hjälpa sina barn:

”Borde jag ingripa? Borde jag dra mig tillbaka? Man vet helt enkelt inte riktigt hur man ska vara i situationer, eller vad som skulle bäst tjäna sitt syfte att hjälpa henne.” (Kim)

”Jag minns en gång när vi satt på vardagsrumsgolvet. Vi satt där i timmar och hon grät och grät och grät, för hon var tråkig och ful och hade inga kläder. Allt var fel. Och jag visste inte vad jag skulle göra, jag kände mig så hjälplös. Och det var ju helg så inte hade jag någonstans att ringa heller.” (Lotta)

”Man vet ju inte vad man ska säga, och någon gång började hon slänga saker och jag kramade bara om henne det hårdaste jag kunde för jag visste ju inte vad jag annars skulle göra.” (Ulrica)

Majoriteten av föräldrarna har aktivt sökt tröst i ett tankemönster där man valt att särskilja ätstörningen från sitt barn, och försöker göra sig medveten om att de beteenden och tankar som känns främmande tillhör sjukdomen och inte barnets personlighet. Några föräldrar

beskrev ett initialt motståndstagande till att särskilja sjukdomen och barnet, men trots det har flera anammat tankesättet som ett sätt att ge både sig själv och barnet tröst och styrka när ätstörningen känts övermäktig:

”De gånger jag har orkat tänka att det är en ätstörning jag bråkar med, och att det inte är min dotter egentligen som står och säger de här hemska sakerna, då har det varit mycket lättare. Men man orkar ju inte alltid tänka så, för man är bara människa också som förälder.” (Sara)

”... visst känns det till och med både riktigt och användbart att tänka att nu är det det sjuka som dominerar här. För det tröstar kanske både henne och mig, och gör situationen mer begriplig och hanterbar. Det är som funktionellt på det sättet.” (Kim)

”Jag jobbar hårt med att särskilja henne från sjukdomen och jag tror att det är bra också för henne, att hon hör att vi pratar om sjukdomen som om det bor någon parasit inom henne som vi vill ha ut. Det hjälper oss, det hjälper mig. För hon är inte sin sjukdom.” (Katarina)

Upplevt föräldrastöd

Bemötande vid vårdkontakt

Föräldrarnas erfarenheter och upplevelser är vitt spridda när det kommer till det bemötande de upplevde när de kontaktade vården för barnets ätstörningsproblematik. En del kände att de blev bemötta med respekt och tagna på allvar i sin oro, samt fått lugnande rådgivning om hur de kan gå vidare för att få en specialiserad vårdkontakt. Majoriteten av de som kontaktat ätstörningsvården direkt upplevde att de har blivit bemötta mycket professionellt:

”De tog oss på allvar och de lyssnade på både oss och Karolina ... Jag tycker nog att de orkade bra med mig. Jag har känt mig som en hysterisk och hopplös mamma många gånger men nog har de ju haft jättebra tålamod med mig” (Camilla)

”Vi har blivit så hjärtligt och med respekt mottagna. Mänskligt men ändå sakkunnigt. Jag har ett förtroende för att de vet vad de pratar om ... Jag vet inte om det är det att man vill tro det bara för att man själv är så osäker på hur vi ska få henne frisk, men det [ätstörningsvården. Min anm.] känns förtroendeingivande.” (Kim)

Några föräldrar upplevde dock att de stött på bristfälligt bemötande. De hade önskemål om förbättring i både kompetens kring sjukdomstecken och tydlighet gällande vårdalternativ. Flera av dessa föräldrar uttryckte frustration över att kunskap om ätstörningsproblematik i allmänhet är så begränsad bland personal inom den icke-specialiserade vårdsektorn. Ett fåtal föräldrar upplevde att de har blivit förskjutna av okunnig vårdpersonal som både missat tecken på begynnande ätstörningsproblematik och avfärdat deras oro som överdriven. Dessa föräldrar tvingades själva ta reda på vilka vårdmöjligheter som fanns men har ändå ofta hindrats av dålig tillgång till specialiserad vård både inom kommunen samt över kommungränser:

”De tyckte att jag var en hönsamma och jag upplevde att de inte alls lyssnade på mig utan snarare skrattade lite åt mig. De tog prover på henne och sa att hon hade fel på sköldkörteln ... 2,5 år gick sen innan vi fick komma till ätstörningsvården och jag har gråtit Atlanten full över det där, och accepterat nu att så är det. Men ja man hade ju kunnat göra så mycket på den tiden.” (Katarina)

”Jag tog reda på vad det fanns för olika behandlingar för anorexia och jag ringde och ringde överallt där jag kunde fått hjälp med det var ju som att slå huvet i en vägg. Vi bodde i fel län eller så var det för lång väntetid.” (Ulrica)

”Det har varit en jättelång resa och man har blivit så olika bemött ... Vi blev slussade mellan olika ställen och olika kommuner. De lotsade honom fram och tillbaka och ingen visste riktigt vart vi skulle. Vi hamnade mellan stolarna hela tiden.” (Helena)

De föräldrar som upplevt ett gott bemötande har ofta varit med om att deras barn snabbt fått kontakt med specialiserad ätstörningsvård. De föräldrar som upplevt ett bristfälligt bemötande har länge och intensivt fått kämpa för att etablera en regelbunden och lämplig vårdkontakt till sitt barn. Det finns dock undantag, där också de som fått vänta på en plats inom ätstörningsvården har upplevt gott bemötande om de blivit tagna på allvar i sin oro. Dessa har fått telefonrådgivning och tillgång till information, även om ingen officiell vårdkontakt kunnat erbjudas:

”De hade så mycket där då att de inte kunde ta emot någon ny, men samtidigt upplevde jag att vi inte blev förskjutna utan det fanns ändå den där möjligheten att vi kanske kan få hjälp ... Det var någon som hörde vad jag sa och förstod vad vi var inne i, och som på något vis bekräftade att det faktiskt var kris. Som förstod att vi behövde hjälp, även om de tyvärr inte hade den möjligheten att erbjuda just då.” (Maria)

Sjukdomsinformation

Även om de flesta kände till sjukdomen sedan tidigare var det ingen som upplevde att de var beredda på det som skulle hända med deras barn och deras familjer, eller hur det skulle påverka dem själva. Ett flertal önskade att någon i början hade gett dem mera kunskap, och förberett dem på vad det egentligen innebär att ha en ätstörning. Att någon skulle ha förklarat vad som händer med kroppen och hur ett sjukdomsförlopp i vanliga fall kan se ut:

”De kunde ju ha förklarat hur kroppen reagerar och vad man kan förvänta sig. Det är ju som viktigt att veta att hon kan svimma, så slipper man bli livrädd sen när det händer” (Lotta)

”Det jag saknade när han blev inskriven, då hade jag uppskattat om någon trygg person hade pratat med mig om vad som skulle hända och vad jag hade framför mig.” (Helena)

Bland föräldrarna rådde påtagliga skillnader i upplevelsen av att ha fått tillgång till kunskap i den utsträckning de önskat. Vissa upplevde att de fått lära sig mycket av kompetent personal,

blivit erbjudna litteraturtips och getts möjlighet att regelbundet gå på rådgivande informationstillfällen. Andra upplevde däremot att de inte hade fått tillgång till någon information alls, vare sig om ätstörningen i sig eller om hur man ska bemöta den. Majoriteten av föräldrarna önskade att vårdpersonal till en början hade gett dem mer omfattande, regelbunden och framför allt situationsanpassad information om ätstörningen:

”Den allra bästa guidningen fick vi faktiskt när hon blev utskriven för de hade bara föräldramöten två gånger per år. Men vi skulle ju ha behövt det direkt.” (Ulrica)

Många upplevde också att de blivit specifikt informerade om vissa aspekter som tillhör sjukdomen, medan andra inte behandlats lika väl. Exempelvis är det flera som upplevt ett stort fokus på information kring mat och ätande, medan de önskat mer kunskap om hur man praktiskt kan hantera typiska ätstörningsbeteenden, tvångsbeteende och ångest:

”Allting var så koncentrerat kring maten, maten, maten. Man berättade inget om ångesten och om hur jobbigt det är för dem. Det har jag fått läsa mig till och lära mig om själv.” (Ulrica)

”Jag upptäckte ju när allt det här började att jag visste ju ingenting om ätstörningar. Jag förstod inte hur otroligt mycket det här skulle påverka mig. Jag hade aldrig sett en ångestattack och jag hade ingen aning om vad det var knappt ... hade jag vetat så hade jag kunnat sitta bredvid och lugnt tala om för henne att det här är bara ångest, du dör inte. För hon var ju förmodligen lika rädd som jag.” (Katarina)

Delaktighet i vården

Samtliga föräldrar uttryckte också en önskan om att vara underrättade kring information som specifikt berör barnets vård. Majoriteten var intresserade av att veta hur vårdplaneringen ser ut och vilka steg som är på kommande. De önskade tydliga instruktioner kring deras egen roll i vårdandet av barnet, och upplevde viss irritation när de inte visste vad som förväntades av dem. Samtliga föräldrar uttryckte därmed, i olika utsträckning, en önskan att vara delaktiga i barnets vård och vill bli informerade om sådant som de som föräldrar behöver känna till.

En del av föräldrarna upplevde att de från första början fått vara delaktiga och inkluderade i vården som en viktig del i barnets återhämtning. De uppskattade att de fått delta i regelbundna familjesamtal samt läkarbesök, och upplevt att vårdpersonal har strävat efter att skapa en enad front tillsammans med dem mot ätstörningen. Några av föräldrarna upplevde däremot att de inte blivit insläppta tillräckligt mycket, och att deras kontakt med vårdpersonal ofta hållits kort. Bristande insyn i barnets vård har av dem upplevts frustrerande:

”Jag tror att om hon hade blivit inlagd och haft cancer så hade de berättat mer för mig att vet du de här cellgifterna som hon fick förra veckan de funkade inte så bra. Men vi fick inte veta så mycket ... för mig är det inte så viktigt att veta vad hon pratar om hos psykologen eller hennes vikt utan jag vill veta hur hon mår, hur behandlingen fortskrider, och lite grann om vad de tänker om framtiden.” (Katarina)

”När vi skulle in och kolla hjärtat tre gånger i veckan så var det egentligen ingen som berättade varför” (Helena)

”De bytte terapeut där mitt i. Hon hade just hunnit hitta ett bra samspel så att hon faktiskt hade börjat få lite hjälp, men då kändes det nog som att mattan rycktes under benen. Jag hade väl inte kollat upp det heller men jag fick inte veta riktigt varför de bytte. Såna saker lämnade lite på hälft.” (Susanne)

Något som majoriteten upplevde som ett hinder när det kom till att känna delaktighet var det sjuka barnets ålder. Ett myndigt barn har möjlighet att själv bestämma om sin vård och har rätt att välja vilken information som ges ut till vårdnadshavare. Detta är något som majoriteten av föräldrarna till myndiga barn upplevt som ett stort problem. En förälder beskrev dilemmat som ett tillstånd av endast skyldigheter men inga rättigheter. Skyldigheter att ta hand om barnet samt kontrollera matintag och träning, men inga rättigheter att få ta del av information kring matprogram, träningsrestriktioner eller vårdplanering. Ett flertal upplevde att exkludering på grund av barnets myndiga ålder hade haft negativ effekt på deras förmåga att stödja barnet i dess sjukdom. Det i sin tur ledde till frustration och större klyftor i relationen till det sjuka barnet:

”Det svåra är att hon är myndig, hon var ju myndig redan då när jag tog kontakt med vården. Vilket betyder att allt som vi gör mellan kliniken och föräldrar, så ska gå via henne. Hon ska ge tillstånd. Och det är en kamp det där, du ska som lirka på något sätt för att få rätt till information ... Det är jättefrustrerande, för du ska se det här lidandet och du lider själv, och du har ingen rätt att veta något men ska ändå finnas där.” (Sara)

”Hon är må hända 19 år på alla papper. Den ena delen av henne är jättekompent och klok men resten av henne, den sjuka delen, är kanske 10-12 år gammal. Jag har många gånger förvånats över hur man [som förälder. Min anm.] hela tiden förväntas förstå och acceptera att den här personen är myndig och ska bestämma och klara sig själv, men att hon sen i de praktiska vardagssituationerna inte alls är kapabel till det.” (Katarina)

Ett antal föräldrar upplevde att denna ”myndighetsbarriär” gjorde mer skada än nytta i och med att ätstörningen getts mer utrymme att vidmakthållas. Föräldrarna upplevde att de hindrats i att på hemmaplan återta kontrollen från ätstörningen på grund av att barnen själva, under influens av ätstörningen, kunnat ge eller frånta dem delaktighet och insyn i vården. De föräldrar vars barn fyllt 18 under tiden de varit i kontakt med vården upplevde däremot inte samma frustration som de föräldrar gjorde vars barn redan var myndiga när vårdkontakt upprättades. Deras delaktighet och relation till vården hade på ett naturligt sätt fortsatt så som den sett ut innan barnet blev myndigt.

Direkt föräldrastöd

Stor variation framkom gällande erfarenheter av stödåtgärder som riktats direkt till föräldrarna. En del hade blivit erbjudna både samtalsterapi och rådgivning i kontakt med vården, och upplevde att deras egen ohälsa och osäkerhet hade blivit tagen på allvar. De som var nöjda hade antingen fått möjlighet att själva delta i stödsamtal vid ätstörningsvården eller blivit informerade om vart de annars kan vända sig för att kunna bearbeta sina känslor och upplevelser. Flera föräldrar uppskattade möjligheten att ringa och få rådgivning när osäkerheten blivit stor och situationen hemma känts ohållbar. Ett antal föräldrar mindes att de

vid upprepade tillfällen blivit informerade av vårdpersonal om att den möjligheten fanns, vilket har känts som en trygghet:

”Om jag känner att nu hittar jag ingen väg ut, jag orkar inte mer och jag är så ledsen. Eller att man har frågor och behöver få lite vägledning. Då är det bara att ringa!”
(Susanne)

En del föräldrar erbjöds aldrig någon samtalskontakt och upplevde att det emotionella stöd som de önskat hade uteblivit. En del av dem hade därför sökt hjälp på egen hand eller tvingats bli obekväma och kräva hjälp från vårdens sida. Ett fåtal föräldrar hade genomgått hela sjukdomsförloppet utan någon stödkontakt:

”Som anhörig blir man helt förlamad, och mäktar liksom inte med att kriga för att få hjälp, tror jag. Jag har krävt den, men hade jag varit lite svagare hade jag nog inte orkat kämpa så som jag gjort. Jag känner, med den här sjukdomen behöver man så mycket mera hjälp än vad man får!” (Helena)

”Jag och hennes pappa fick ju inget, det var ju ingen som frågade hur vi mådde utan allt fokus låg på henne. Och det förstår jag ju, det var ju hon som var sjuk, men jag känner mig ju inte återhämtad än heller och hade då behövt så mycket mer.” (Ulrica)

Det finns dock vissa sjukdomsbundna skillnader när det kommer till vilket föräldrastöd som önskats i kontakt med vården. Föräldrar till barn som relativt nyligen kommit i kontakt med vården önskade stöd i form av konkret rådgivning kring hur de skulle kunna hantera situationer som känns svåra, exempelvis ångestattacker, konflikter och rutinstyrt beteende vid matsituationer. Föräldrar till barn som varit i vårdkontakt en längre tid var mer intresserade av att regelbundet få komma och samtala med någon kunnig inom anhörigstöd:

”Något som jag har saknat är att få prata ut, och berätta vår story. Det behöver kanske inte alltid vara någon som sitter och säger att nu ska du göra så och så. Utan nu känner jag att jag bara måste få ut det här. Och berätta vår story.” (Maria)

Samtliga föräldrar var övertygade om att man behöver hjälp som anhörig även om man ibland inte inser det själv, och att man förmår hjälpa sina barn bättre om man också prioriterar sin egen hälsa. Flera föräldrar uttryckte därmed en frustration över att det inte finns mer uttalat vilka möjligheter till föräldrastöd som finns, eller att det inte informeras nog mycket om hur man kan eller bör gå tillväga för att få hjälp på annat håll, om resurser inte finns inom ätstörningsvården:

”Man måste få höra från någon auktoritet det där man redan vet, att man måste ta tid för sig själv och ta hand om sig själv. Någon sakkunnig behöver påpeka vikten av att också värna om sitt eget välmående.” (Kim)

”Någon sa att man måste söka hjälp som anhörig. Men rent konkret, vad betyder det? När man står där mitt i det och aldrig har haft kontakt med psykiatrin tidigare och inte har en susning om hur man ska göra eller vart man ska vända sig.” (Ulrica)

Kontakt med andra föräldrar i samma situation

En uppskattad stödåtgärd som majoriteten av föräldrarna tagit del av är möjligheten att komma i kontakt med andra föräldrar i samma situation. Samtliga föräldrar hade, i olika utsträckning, varit i kontakt med andra föräldrar i samma situation. Oavsett om förmedlandet av kontakt med andra föräldrar skett i vårdens regi eller genom eget initiativ beskrevs det som en stor lättnad i en besvärlig vardag att få ta del av andras tips och råd, eller bara kunna utbyta erfarenheter. Känslan av att möta personer med genuin förståelse för den situation man befinner sig i upplevde majoriteten av föräldrarna som mycket värdefull. Det minskade ensamhetskänslor och var hoppningivande att höra att andras barn faktiskt lyckats ta sig ur ätstörningen, samtidigt som det upplevdes tröstande att höra att man inte är den enda som misslyckas i sitt föräldraskap från och till:

”Speciellt den här förståelsen, när man säger att nu är jag så trött och tycker att det är jobbigt eller berättar om det man funderar på eller känslor man har, så är det någon som verkligen förstår” (Susanne)

”Det kan vara så skönt att höra också hur knäppa i huvudet andras barn blir, för det har ju varit många gånger då jag suttit och hållit om henne och tänkt för mig själv att hon är ju helt knäpp i huvudet. Hon kommer ju aldrig bli normal! Det är ju liksom som att någon har ätit upp hjärnan och kastat upp den i toaletten. Det är så skönt då att höra från andra mammor och pappor att sådär höll mitt barn också på, och han eller hon är helt normalt fungerande idag.” (Katarina)

”Det har varit ett enormt stöd för mig. Jag behövde träffa mammor och pappor i samma situation för jag visste inte vad jag skulle ta mig till ... många av de tips och råd och tankar jag fått från andra har hjälpt mig otroligt mycket” (Marit)

Det framkom likväl ett fåtal negativa aspekter när det gäller träffar med andra föräldrar. En del föräldrar förklarade att det kunde vara misströstande att höra om hur andra har det hemma, vilka ätstörningsbeteenden de brottas med eller hur länge deras barn varit sjuka. Även om upplevelsen av kontakt med andra anhöriga till största del har genererat känslor av hoppfullhet, kan också ängslighet infinna sig i mötet med andra anhöriga:

”Det var ju både och, man tänkte både att vilken tur att vi inte har det så där men samtidigt blev man orolig och tänkte att bara det inte blir så där vid oss också.” (Camilla)

”Det kan vara riktigt ångestskapande när de andra berättar hur länge de har kämpat på med sina familjer och sina barn. Man blir ju helt tokig!” (Kim)

Visst motstånd fanns dock till fysiska träffar, eftersom regelbundna föräldrakvällar kräver både planering och närvaro. En del föräldrar upplevde att eftersom vardagen ändå hela tiden cirkulerade kring ätstörningen, kunde det vara skönt att inte ha en massa träffar inbokade i kalendern. Föräldrar från mindre orter saknade däremot helt tillgång till regelbundna träffar och hade gärna gått oftare, men valde att inte pendla. De upprättade istället kontakter på eget initiativ, bland annat via olika webbforum. Detta var något som de flesta föräldrar hade gjort:

”Jag saknar ju verkligen att få träffa andra i samma situation, och få lite hjälp med hur man ska tänka, vad jag ska säga och vad jag kan göra. Men så är ju utbudet i småstäder så himla litet också, det pågick ju träffar i Stockholm men inte åker man ju dit sådär bara för en vardagskväll heller.” (Lotta)

”Vi blev ju erbjudna att delta i anhörigrupper men vi valde att inte gå på dem. Rätt eller fel det vet jag inte ... Jag fick ju ganska mycket kontakt med andra föräldrar via olika forum på nätet så det gav liksom mig det jag behövde.” (Marit)

Diskussion

Detta kapitel påbörjas med en sammanfattning av resultaten, som följs av reflektion och diskussion kring resultatredovisningens mest framträdande delar. Slutligen följer några slutsatser i form av kliniska implikationer, samt förslag till fortsatt forskning på området.

Sammanfattning

Resultatet indikerar att det är slitsamt att vara förälder till ett barn med en ätstörning. Föräldrarna upplevde att det var både tids- och energikrävande att stödja och ta hand om barnet. Ätstörningen bidrog till en ansträngd atmosfär i hemmet som på olika sätt påverkade relationerna mellan familjemedlemmarna, familjedynamiken i allmänhet samt begränsade föräldrarnas kontakt med övriga närstående. Alla berörda familjemedlemmar, men i synnerhet föräldrarna, tvingades anpassa sig till flera centrala förändringar i vardagen.

Det sjuka barnets ohälsa tärde på föräldrarnas eget välmående. De upplevde konstant och påtaglig oro för barnets hälsa och osäkerheten inför framtiden upplevdes stor. Vanligt förekommande var att föräldrarna kände sig vilsna i sitt föräldraskap, ifrågasatte sin egen förmåga att hjälpa sitt barn och anklagade sig själva för att ha bidragit till problematiken eller för att ha varit ouppmärksamma när ätstörningen inträdde. Barnets hälsa prioriterades framför annat och motivationen att hjälpa barnet var stor. Föräldrarna satte sina egna behov åt sidan, något som i flera fall har lett till kraftlöshet, utmattning och stressrelaterad ohälsa.

Det uttrycktes viss besvikelse över det föräldrastöd som erhöles från vårdens sida. Kvaliteten på bemötandet har varierat och kunskapsluckorna inom den icke-specialiserade vården upplevdes påtagliga. Föräldrarna önskade inledningsvis mer sjukdomsinformation eftersom de upplevde sin egen kunskap kring ätstörningsproblematik som otillräcklig, samtidigt som de efterlyste möjlighet till mer konkret och praktisk rådgivning i hur man ska hantera ätstörningsbeteenden. Kontakt med andra föräldrar i liknande situation upplevdes som ett betydelsefullt stöd under sjukdomens gång, och minskade föräldrarnas känsla av ensamhet. I allmänhet önskades också större delaktighet i vården, speciellt av föräldrar till myndiga barn. Utöver det visar resultatet att föräldrarna efter hand önskade mer emotionellt stöd med möjlighet att bearbeta egen ohälsa till följd av de påfrestningar som sjukdomen medfört.

Resultatdiskussion

Innehållet i resultatredovisningen bekräftar i stora drag den kunskap som finns på området när det gäller upplevelsen av att vara förälder ett barn med ätstörning. Däremot framför resultatet mer ingående kunskap kring just vilka stödbehov som existerar bland föräldrar till barn med ätstörningsproblematik, och mer specifikt att stödbehoven kan växla under ätstörningens gång. Resultatet indikerar att föräldrarna i allmänhet reagerade väldigt varierat under olika skeden av ätstörningen och att föräldrarnas stödbehov därmed kan se olika ut i inledningsfasen, under ätstörningens gång och i avslutningsfasen. Givetvis kan man under inga omständigheter påstå att ett ätstörningsförlopp består av endast tre tydliga faser. Sjukdomsbilden är ingalunda svartvit. Man bör poängtera att de drabbade fluktuerar mellan olika symptom, gör framsteg och stöter på bakslag om vartannat, under hela processen och ända fram till tillfrisknandet. Parallellt med att barnens välmående tidvis växlar gör föräldrarnas hälsa, livskvalitet och stödbehov också det. Dock har en förenklad fasuppdelning gjorts nedan för att mer överskådligt kunna diskutera föräldrars stödbehov.

I stora drag har de intervjuade föräldrarna uttryckt liknande tankar kring och behov av stöd i kontakten med ätstörningsvården. Föräldrars initiala reaktion på ett barns ätstörning verkar vara att släppa allt och febrilt fokusera på dess tillfrisknande. Att eliminera sjukdomen hade alltid högsta prioritet. Föräldrarnas instinkt att ta hand om och skydda sitt barn har gjort dem mycket handlingskraftiga i sjukdomens initialskede. Resultatet visar att föräldrarna ansträngde sig mycket under tiden ätstörningen var som värst, men hade tid att stanna upp och känna efter först när den initiala chocken lagt sig. Under sjukdomens gång hann föräldrarna tömmas på både energi och viljekraft många gånger om och tvingades bevittna hur både familjen och det sociala livet förändrades. Drivkraften och motivationen att få se sitt barn tillfriskna fanns alltid närvarande, men i något skede verkade orken ta slut och övergå till ett stadium av kraftlöshet och utmattning. I ätstörningens avslutningsfas, vid tillfällena när stressen upplevdes mindre påtaglig eller när barnet blev bättre, uttryckte föräldrarna ett ökat behov av egen terapi och tillgång till stödsamtal.

Stödbehov i ätstörningens inledningsfas

Människan mår i allmänhet bra av struktur och regelbundenhet i sitt liv. Man upplever trygghet när man kan förutsäga kommande händelser, och om något oväntat händer känner man ett stort behov av att kunna tolka och förstå sig på det (Gilbert et al., 2000). Resultatredovisningen, liksom tidigare forskning, visar att familjelivet vänds upp och ner när ett barn drabbas av en ätstörning (Cottee-Lane et al., 2004; Svensson et al., 2013). De rutiner och den vardag som tidigare varit en självklarhet är inte densamma längre och det kan kännas alldeles besynnerligt att bevittna att ens barn vägrar något så fundamentalt som att äta. Att se sitt barn både fysiskt och mentalt tyna bort, och samtidigt känna sig alldeles oförmögen att stoppa det, kan ha betydande effekt på en förälders känsla av konsensus och kontroll (Hillage et al., 2006; Honey & Halse, 2005). Detta fenomen är egentligen inte unikt, utan händer samtliga personer som ställs inför stora förändringar i livet. Det kan uppfattas som en stor utmaning för föräldrarna att förstå vad som har hänt, anpassa sig till förändringarna och acceptera ätstörningens inträde i deras barns liv. Människor reagerar i regel olika på stora förändringar i livet, allvarliga sjukdomsbesked eller sorg över någonting som inte längre är

som det brukade vara. Föräldrarna som deltog i studien har reagerat på varierande sätt när de ställts inför barnets ätstörning, men trots att deras tankar, upplevelser och berättelser till viss del skiljer sig åt har de alla skapats och omformats till följd av en mycket omtumlande, oväntad och hotfull förändring i deras liv.

Föräldrarna beskrev att de inledningsvis inte hade tid att tänka eller känna efter. De hade inte möjlighet att fokusera på något annat än att få barnet friskt. Detta indikerar att ätstörningens inträde medförde omprioriteringar hos föräldrarna. När en hotfull situation uppstår eller när vardagen omkullkastats återgår man automatiskt till att sina primärbehov och fokuserar endast på det som känns viktigt. I detta fall att se till att ens barn får näring och överlever. Här finns kanske inte utrymme för självförverkligande sysselsättningar, resonemang kring sitt eget välbefinnande eller delaktighet i sociala sammanhang (Whitney et al., 2005). Därför är det inte alltid lämpligt att erbjuda individuella samtal eller utarbetat emotionellt stöd i detta skede. Utsatta föräldrar vill hjälpa sina barn och förse dem med trygghet och säkerhet, och förmår därmed kanske inte ta emot stödinsatser som syftar till att öka välbefinnandet hos dem själva. Föräldrar i denna fas upplever istället ett stort behov av ett mer informativt stöduppplägg. Resultatanalysen indikerar nämligen att det i ätstörningens inledningsfas vore mest relevant att fokusera på att ge föräldrarna omfattande sjukdomsinformation samt möjlighet att få konkreta strategier för att hantera ätstörningsbeteenden och återskapa den omkullkastade tryggheten på hemmaplan.

Stödbehov under sjukdomens gång

Det fanns ett stort intresse hos samtliga föräldrar att delta i sitt barns vård och att få vara delaktiga när det gäller att kämpa för att den unga ska bli frisk. Föräldrarna kände sig maktlösa på egen hand och ville bli tilldelade en tydlig roll i vårdandet av barnet, samt bli underrättade angående deras uppgifter och ansvar. De föräldrar som har haft ett sjukt barn i myndig ålder önskade i allmänhet mer delaktighet och kände sig i högre utsträckning förvirrade över vad som egentligen förväntades av dem, eftersom det juridiska regelverket försvårade deras möjlighet till insyn i barnets ohälsa. I allmänhet är det de ansvariga för vården, oftast tillsammans med vårdnadshavare, som bedömer när och hur ett barn kan vara med och bestämma i en vårdsituation (Socialstyrelsen, 2013). Riktlinjerna är än mer komplicerade att följa när det gäller ungdomar med mental ohälsa, och i synnerhet när det gäller myndiga ungdomar med ätstörningsproblematik. Med anledning av ätstörningens sjukdomsprofil kan detta därmed ses som ett problematiskt dilemma. Det krävs stor insikt i situationens allvar för att en ätstörd person frivilligt ska söka eller ta emot hjälp (Keski-Rahkonen et al., 2011). Det kan därmed upplevas som väldigt frustrerande att som förälder stå bredvid och se sitt barn neka vård som det så väldigt behöver, eller att agera i blindo när det gäller att kontrollera ätstörningsbeteenden på hemmaplan, utan större tillgång till instruktioner. Delaktighet i vården kan minska föräldrarnas känsla av maktlöshet, och istället bidra till en upplevelse av insats (Honey et al., 2008; Rhodes et al., 2009). Dock bör detta problematiseras utifrån praktiska svårigheter. Det drabbade barnets önskemål bör höras, speciellt när det framkommer information i vården som barnet önskar att föräldrarna inte ska ha kännedom om. Då gäller det att vårdpersonalen finner en balans mellan att respektera

patientens integritet, men samtidigt hålla föräldrarna så underrättade och inkluderade som de bör vara för att på ett optimalt sätt kunna ta hand om och stödja sitt barn hemma.

Ungdomar har en naturlig önskan att lösgöra sig från sina föräldrar, liksom föräldrar gärna vill se sina barn växa upp och bli självständiga (Socialstyrelsen, 2013). En ätstörning försvårar denna naturliga process, och det kan bli komplicerat att bemöta barnets enorma behov av stöd och samtidigt respektera dess behov av självständighet (Rhodes et al., 2009). Ätstörningar inträder vanligtvis just i detta skede av den unges liv, vilket ökar risken för att göra relationen mellan barn och föräldrar än mer komplicerad. Något anmärkningsvärt i resultatet är hur dynamiken mellan det sjuka barnet och dess föräldrar kan komma att omformas när kontakt med ätstörningsvården upprättas. Det var vanligt att det sjuka barnet tillskrev sina föräldrar olika roll och ansvar i stödjandet, och att de därmed gavs olika stort utrymme att kontrollera ätstörningen. De föräldrar som regelbundet fick möta konflikter, utmanas med ätstörningsbeteenden och gavs tillåtelse att kontrollera matintag och träningsbeteende upplevde det som både påfrestande och ensamt. De föräldrar som upplevde sig exkluderade, som fick stå vid sidan om och inte tilläts att varken kontrollera eller stödja, kände sig istället ledsna och frustrerade över att inte få hjälpa till. Denna förändrade dynamik skapade i sin tur konflikter mellan föräldrarna, och berövade dem också möjligheten att avlasta och hjälpa varandra. Här kan man reflektera över ätstörningens natur, och kanske finna en förklaring där. Det sjuka i en ätstörd person vill med all kraft behålla sin ätstörning, det känns just då som det enda alternativet för kontroll och trygghet. Det är därmed vanligt att personen ljuger om sina handlingar, smyger med sitt beteende eller söker kryphål för sitt uppförande både hemma och i vården (Keski-Rahkonen et al., 2011). Det sjuka barnet vänder sig kanske därför åt det håll där den tror att ätstörningen kan få mer utrymme. En ätstörd person väljer kanske att ta avstånd från dem som känns starka och konsekventa, vars kontroll man inte tror sig ha chans att smyga förbi.

Utgående från detta resultat kan man inte dra några slutsatser kring om de ätstödda tenderar att i större utsträckning ty sig till sina mammor eller pappor, eftersom urvalets fördelning mellan kvinnliga och manliga föräldrar var ytterst ojämn. Däremot kan man av föräldrarnas berättelser se att mammorna i stor utsträckning beskrev sig själva som den i hemmet som fick tillstånd att kontrollera ätande och träning, och samtidigt fick stödja och trösta vid ångest och ätstörningstankar. Detta baserar sig dock på föräldrarnas subjektiva upplevelser av sina egna roller i hemmen, och kan därmed inte användas för att urskilja några mönster.

Föräldrarnas fritid och sociala liv påverkades drastiskt av barnets ätstörning, något som tydligt framkommer också i andra studier (Svensson et al., 2013). Bristande tid, skuld känslor och stor oförståelse utifrån har bidragit till att föräldrarna minskat eller helt avvecklat kontakten med släkt och vänner. Man kan i vidare mening reflektera över detta i termer av stigmatisering. Ätstörningsproblematik kan till viss del jämföras med andra psykiska funktionshinder, där både drabbade och anhöriga tvingas möta fördomar och negativa attityder i samhället. Medias rapportering om ätstörningar har eskalerat och ätstörningsproblematiken är mer uppmärksammat idag än någonsin. Trots det antyder resultatet på ett hemlighetsmakeri kring sjukdomen, från både de drabbades och föräldrarnas håll, som ett sätt att skydda sig emot stigmatisering och mot den fortsättningsvis stora oförståelsen i samhället. Därför har kontakt

med andra föräldrar i samma situation visat sig fungera som ett viktigt stöd. Det har av de flesta upplevts som en stor lättnad att få möta andra som verkligen har förståelse för den situation de befinner sig i, och att få samtala i en miljö där man inte upplever sig bli stämplad. Föräldrar längtar efter att få höra att deras agerande är korrekt, att det finns hopp för framtiden och att deras barns udda beteende är normalt, också under så avvikande omständigheter som vid en ätstörning. Av resultatet framkommer dock att det kan vara påfrestande att ta del av andra föräldrars berättelser, om deras situation ser annorlunda ut än den egna. Att sammanföra föräldrar som befinner sig i någorlunda samma skede av sjukdomsprocessen kunde därmed vara fördelaktigt. Man bör också utvärdera möjligheten till att från ätstörningsvårdens sida skapa och upprätthålla internetbaserade stödgrupper som komplement till de träffar som sker i det fysiska rummet, eftersom det skulle möjliggöra ett mer flexibelt deltagande i stödgrupper.

Stödbehov i ätstörningens avslutningsfas

Flera föräldrar anklagade sig själva i olika stor utsträckning för att ha normaliserat beteendeförändringar och haft svårigheter att förena barnets annorlunda beteende med någon ätstörning. De grubblade ofta över att de reagerade för sent på initiala beteendeförändringar och hade stora skuld känslor över sjukdomens inträde. (Tuval-Mashiach, et al., 2014; Whitney et al., 2005). Det är inte ovanligt att man hanterar obehagliga upplevelser och föreställningar genom att undvika att uppmärksamma, tänka på eller tala om dem. Det förekommer att man förnekar eller förminskar begynnande ätstörningsproblematik, även om man som förälder känner på sig att någonting är fel. Våra försvarsmekanismer kan i efterhand upplevas primitiva, men de sker ofta omedvetet och automatiskt (Honey & Halse, 2005). Som förälder kan man uppleva påtagliga skuld känslor för att man inte vågade vara obekvämt och bemöta problematiken, för att man ignorerade sin intuition eller litade på felaktig bedömning från sjukvården. Den skuld som föräldrarna bar på innefattade i vissa fall också en känsla av att de på något sätt var orsaken till barnets ätstörningsproblematik, något som samstämmer med resultaten i tidigare forskning (Hoskins & Lam, 2001; Svensson et al., 2013). Även om det inom ätstörningsvården skett ett tydligt paradigmskifte där familjen inte längre ses som en del i ätstörningens etiologi, har samhällets attityder kring familjens inverkan kanske inte riktigt hunnit med. Föräldrarna i studien har vuxit upp i det sena 1900-talets kontext och anammat en föreställning om att föräldrar och familj fortfarande kan anklagas för sina barns psykiska ohälsa (Le Grange et al., 2009). Sociala konstruktioner är komplicerade att omforma och de största anklagelserna och tillrättavisningarna kommer oftast inifrån föräldrarna själva.

De föräldrar som följt barnets ätstörningsvård en tid uttryckte i vissa fall ett behov av egen samtalsterapi. En stor del saknade tillgång till egen vårdkontakt i samband med barnets ätstörningsvård, eller på annan enhet, med syfte att bearbeta egen ohälsa som uppkommit i och med ätstörningen (Honey et al., 2008; Svensson et al., 2013). Den i ett tidigt skede uttalade önskan att få lära sig mer om sjukdomsbeteenden avtog en aning efter hand och lämnade utrymme för andra tankar, känslor och funderingar. När ätstörningsproblematiken tillfälligt lättar eller avtar helt och den mest hotfulla situationen upphör, kan prioriteringar vidgas till att också innefatta tillfredsställandet av andra behov än bara det sjuka barnets. Familjens och föräldrarnas eget välmående får plötsligt utrymme igen. Föräldrarna blir mer

mottagliga när den största faran är över och kan då behöva stöd i att hantera utmattningssymptom eller bearbeta andra, mer känslomässiga, följder. Föräldrar i detta skede kan gynnas av ett mer emotionellt stödupplägg, med möjlighet att få samtala och sätta sina erfarenheter och tankar i perspektiv.

Kliniska implikationer

Här presenteras sammanfattningsvis några kliniska implikationer som bygger på resultatet i denna studie och som kan användas i vårdpraxis för att tillgodose utsatta föräldrars varierande stödbehov. Det man kan reflektera över är dock hur dessa slutsatser, som kan upplevas relativt självklara, kontinuerligt framkommer i studier kring föräldrars stödbehov. Är det då ätstörningsvården som fortsättningsvis brister i att förse utsatta föräldrar med lämpliga och anpassade stödåtgärder, eller är det föräldrarna själva som inte förmår sig ta emot det stöd som vården erbjuder?

Sammanfattningsvis bör vårdpersonal individanpassa föräldrastödet efter situation och vara lyhörd över vilket stöd föräldrarna behöver och är mottagliga för just vid den tidpunkten. När det gäller allmänna stödinsatser till föräldrar som grupp bör vårdpersonal:

- Bemöta oroliga föräldrar på ett respektfullt och kompetent sätt, bekräfta deras oro och ge noggrann vägledning bland olika vårdalternativ.
- Förse föräldrarna med extensiv information kring ätstörningen, typiska sjukdomsbeteenden, sjukdomsförlopp samt dess möjliga konsekvenser för familjen.
- Så långt som möjligt involvera och underrätta föräldrar om samtliga aspekter av vården, samt tydliggöra deras roll i behandlingen.
- Beakta och behandla relationsförändringar inom familjen, samt hjälpa föräldrar att agera konsekvent och unisont på ätstörningsbeteenden.
- Upprätthålla stödgrupper för anhöriga och förmedla kontakt till föräldrar med barn i samma skede av sjukdomen.
- Tydligt och kontinuerligt informera om föräldrars möjligheter till emotionellt stöd. Påpeka återkommande vikten av att utnyttja de stödalternativ som finns.

Förslag till vidare forskning

Föräldrar till unga med ätstörningsproblematik är en riskgrupp när det gäller utvecklandet av psykisk ohälsa och stressrelaterad utmattning (Honey & Halse, 2005; Hoskins & Lam, 2001; Kyriacou et al., 2008). För socialt arbete är det av intresse att utefter riskbedömning kunna rikta sekundärpreventiva insatser till individer och grupper i utsatta levnadsförhållanden (Hillage et al., 2006; Socialstyrelsen, 2012).

Personer som tillfrisknat från någon ätstörning kunde förmedla värdefull insikt i vilket stöd de upplevde att deras föräldrar skulle ha behövt under tiden de vårdades för sin sjukdom. I grund och botten önskar nog många unga ätstörningspatienter att deras föräldrar ska agera och konfrontera ätstörningen, ha förmågan att se igenom deras lögn, fråga de rätta frågorna och finnas där som stöd när ätstörningen är svår (Keski-Rahkonen et al., 2011). Dock är det

vanligt att de inte förmår dela med sig av sådana önskemål under sjukdomens gång, på grund av de kraftiga ätstörningstankarna.

Ungdomar eller unga vuxna som tillfrisknat kunde därför förmedla viktig kunskap om vilket stöd barn och unga med ätstörningsproblematik kan tänkas vilja ha hemifrån, och vilken kompetens de egentligen önskar se hos sina föräldrar. Samtidigt kan det vara värdefullt att ta del av denna målgrupps uppfattning om vilket stöd deras föräldrar skulle ha behövt för sitt eget välmående, både under tiden de var sjuka samt efter att de tillfrisknat. Det är inte bara föräldrarna som påverkas av att se sitt barn lida, effekten är ömsesidig och barnen har ofta god kännedom om föräldrarnas mående (Gilbert et al., 2000). Sådan kunskap, kombinerat med övrig forskning om föräldrars stödbehov, skulle möjligtvis kunna utgöra ett viktigt bidrag till ätstörningsvårdens framtida praxis gällande att förse föräldrar med de förmågor och den mentala motståndskraft som behövs för att ta hand om ett barn med ätstörning.

Referenser

- American Psychiatric Association American Psychiatric Association. DSM-5 Task Force. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. (5. ed.) Arlington, Va.: American Psychiatric Association.
- Bryman, A. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. (2., [rev.] uppl.) Malmö: Liber.
- Clinton, D., Engström, I. & Norring, C. (2002). Uppkomst och utveckling av ätstörningar: ett multifaktoriellt synsätt. I: C, Norring. (red.). *Ätstörningar*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Cottee-Lane, D., Pistrang, N. & Bryant-Waugh, R. (2004). Childhood onset Anorexia Nervosa: The Experience of Parents. *European Eating Disorder Review*, 12, 169-177.
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser. I F. Friberg (red.). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.161-172). Lund: Studentlitteratur.
- Elvin, R. & Green, J. (2008). The conceptualization and measurement of therapeutic alliance: an empirical review. *Clinical psychology review*, 28(7), 1167-1187.
- Ghaderi, A. & Parling, T. (2007). *Från självsvält till ett fullvärdigt liv: en ny KBT-metod i 6 steg*. (1. utg.) Stockholm: Natur och kultur.
- Gilbert, A. A., Shaw, S. M. & Notar, M. K. (2000). The impact of Eating Disorders on Family Relationships. *Eating Disorder: Journal of Treatment and Prevention*, 8, 331-345.
- Granheim, U. H. & Lundman, B. (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Hillage, S., Beale, B. & McMaster, R. (2006). Impact of eating disorders on family life: Individual parents' stories. *Journal of Clinical Nursing*, 15(8), 16-22.
- Honey, A., Boughtwood, D., Clarke, S., Halse, C., Kohn, M. & Madden, S. (2008). Support for Parents of Children with Anorexia Nervosa: What Parents Want. *Eating Disorders: The Journal of Treatment and Prevention*, 16, 40-51.
- Honey, A. & Halse, C. (2005). Parents Dealing with Anorexia Nervosa: Actions and Meanings. *Eating Disorders: Journal of Treatment and Prevention*, 13, 353-367.
- Hoskins, M. L. & Lam, E. (2001). Impact of Daughters' Eating Disorders on Mothers' Sense of Self. *Canadian Journal of Counselling*, 2001, Vol.35(2), p.157-75
- Keski-Rahkonen, A., Charpentier, P. & Viljanen, R. (2011). *Jag har redan ätit: att vara anhörig till någon som lider av ätstörning*. (1. uppl.) Stockholm: Gothia.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Kyriacou, O., Treasure, J. & Schmidt, U. (2008). Understanding how parents cope with living with someone with anorexia nervosa: Modelling the factors that are associated with carer distress. *International Journal of Eating Disorders*, 41(3), 233-242.

Le Grange, D., Lock, J., Loeb, K. & Nicholls, D. (2009). Academy for Eating Disorder Position Paper: The Role of Family in Eating Disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 00(0), 1-5.

Lindqvist, R. (red.) (2005). *Medikalisering, professionalisering och hälsa: ett sociologiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.

Minuchin, S., Rosman, B.L. & Baker, L. (1978). *Psychosomatic families: anorexia nervosa in context*. Cambridge, Mass.: Harvard Univ. Press.

Rhodes, P., Brown, J. & Madden, S. (2009) The Maudsley Model of Family-Based Treatment for Anorexia Nervosa: A Qualitative Evaluation of Parent-to-Parent Consultation. *Journal of Marital and Family Therapy*, 35(2), 181-192.

Steinhausen, H. C. (2002) The outcome of anorexia nervosa in the 20th century. *American Journal of Psychiatry*, 159(8), 1284-1293.

Svensson, E., Nilsson, K., Levi R. & Suarez, N. C. (2013). Parents' Experiences of Having and Caring for a Child with an Eating Disorder. *Eating Disorders: The Journal of Treatment and Prevention*, 21, 395-407.

Socialstyrelsen (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående: Omfattning och konsekvenser*. Västerås: Socialstyrelsen

Socialstyrelsen (2013). *Barns och ungas hälsa, vård och omsorg*. Västerås: Socialstyrelsen

Tierney, S. & Fox J. R. E. (2009). Chronic Anorexia Nervosa: A Delphi Study to Explore Practitioner's Views. *International Journal of Eating Disorders*, 42(1), 62-67.

Tuval-Mashiach, R., Hasson-Ohayon, I. & Ilan, A. (2014). Attacks on linking: Stressors and identity challenges for mothers of daughters with long lasting Anorexia Nervosa. *Psychology & Health*, 29(6), 613-631.

Vetenskapsrådet (2004). *Codex: regler och riktlinjer för forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.

Wentz, E. (2010). *Ätstörningar. I: Skärsäter, I. (red.) Omvårdnad vid psykisk ohälsa: på grundläggande nivå* (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Whitney, J., Murray, J., Gavan, K., Todd, G., Whitaker, W. & Treasure, J. (2005). Experience of caring for someone with anorexia nervosa: Qualitative study. *The British Journal of Psychiatry*, 187(5), 444-.

Bilagor

Bilaga 1

Bästa förälder

Mitt namn är Mia Jungell, jag studerar socialt arbete vid Umeå Universitet och håller för tillfället på med uppsats på mastersnivå. I samråd med Rasmus Isomaa vid Fredrikakliniken har jag valt att titta närmare på föräldrastöd inom ätstörningsvården. Jag ämnar undersöka hur föräldrar till barn med ätstörningsproblematik upplever att föräldraskapet förändras till följd av ätstörningen, samt vilket stöd föräldrar önskar och behöver från vårdpersonal. Jag avser därmed att intervjua ett antal föräldrar kring upplevelse och erfarenhet av föräldraskap, föräldraroll och föräldrastöd.

Det är givetvis frivilligt att delta i denna undersökning, men deltagande i intervjustudier av den här karaktären brukar upplevas som mer givande än belastande. All information är konfidentiell, vilket innebär att samtliga intervjupersoner är avidentifierade och att resultatredovisningen kommer ske anonymt. Endast jag och min handledare har tillgång till datamaterialet. Resultatredovisningen kommer fokusera på föräldrar som grupp, inte på enskilda individer. Intervjuerna kommer att användas enbart i detta forskningsändamål och du får mycket gärna läsa igenom uppsatsen innan den skall slutgranskas.

Jag kommer själv vara på plats under föräldraträffen den 18.2 och hoppas få intervjua dig i samband med den eller under dagarna där kring, vid en tid som passar dig. Vi kan träffas vid kliniken eller annan valfri plats. Intervjuerna förväntas ta mellan 30-60 minuter och kan om möjligt spelas in på bandspelare för att underlätta utskrivning och analys. Om du har möjlighet och intresse att träffa mig någon vardag under vecka 8 kan du antingen höra av dig direkt till mig på e-mail eller telefon, alternativt lämna en intresseanmälan till Rasmus så kontaktar jag dig. Om du har några frågor eller funderingar är du välkommen att kontakta mig för mer information

Med Vänliga Hälsningar,

Mia Jungell

miajungell@****

+35850*****

Handledare:

Pär Salander

par.salander@****

Bilaga 2

HAR DITT BARN VARIT DRABBAD AV EN ÄTSTÖRNING?



Mia Jungell, som studerar socialt arbete vid Umeå Universitet, håller för tillfället på att skriva uppsats på mastersnivå. I samråd med ätstörningskliniken Fredrika i Jakobstad, Finland, har hon valt att titta närmare på föräldrastöd inom ätstörningsvården.

Hon ämnar undersöka hur föräldrar till barn som har haft någon form av ätstörningsproblematik upplevde att föräldraskapet förändrades till följd av ätstörningen, samt vilket stöd föräldrar önskar och behöver från vårdpersonal under en sådan livssituation. Hon avser intervjua ett antal föräldrar kring upplevelser och erfarenheter av föräldraskap, föräldraroll och föräldrastöd.

All information hanteras konfidentiellt, vilket innebär att samtliga intervjupersoner är avidentifierade. Resultatredovisningen kommer att fokusera på föräldrar som grupp, inte på enskilda individer. Intervjuerna kommer att användas enbart i detta forskningsändamål och du får mycket gärna läsa igenom uppsatsen innan den ska slutgranskas.

Intervjuerna kommer äga rum i Umeåtrakten, vid en tid och plats som passar dig. Det hela förväntas ta mellan 30-60 minuter. Om du har intresse och möjlighet att delta i studien kan du höra av dig direkt till Mia på e-mail eller telefon. Om du har några frågor eller funderingar är du välkommen att kontakta Mia eller hennes handledare för mer information.

KONTAKT

Email: miajungell@****

Telefon: +35850*****

Handledare:

Pär Salander, Professor

Email: par.salander@****

Postad 02 mars, 2015

Taggar: anhörig, Finland, förälder, Fredrika, Jakobstad, närstående, studie, Umeå, Universitet

Bilaga 3

Intervjuguide

- Berätta kort om dig själv och din familj, samt om ditt barns ätstörning.
- När började du lägga märke till förändringar i ditt barns beteende?
 - Hur såg förändringarna ut? Vilken effekt hade de på dig? Hur hanterade du dem?
 - Hur reagerade resten av familjen?
 - Påverkade dessa förändringar din och ditt barns relation? Påverkades familjerelationer i övrigt? På vilket sätt?
- I vilket skede började du ana att det hela handlade om en ätstörning?
 - Kommer du ihåg vad det var som gjorde att du började ana?
 - Vad tänkte du då? Hur hanterade du insikten?
 - Anade också din partner? Syskon?
 - Uttryckte du någonsin din oro för någon? Vem?
- Hur gick det till när barnet berättade/du konfronterade barnet om ätstörningen?
 - Hur upplevde du situationen? Vad kände du när du fick veta vad som låg bakom beteendeförändringarna? Hur reagerade familjen?
 - Vad hände sedan? Vad gjorde du efter att ni talat om sjukdomstankarna?
 - Kontaktade ni någon hälsovård eller annan verksamhet? I så fall, vilken hjälp fick du/ni?
 - Förändrades ditt beteende eller bemötande gentemot barnet i samband med att du fick veta? Mot resten av familjen?
 - Hade familjedynamiken förändrats vid det här laget? På vilket sätt?
- Hur är det att vara förälder till ett barn med ätstörning?
 - Känner du att din roll som förälder förändrats i och med ätstörningen? Mot barnet med ätstörningen? Mot dina övriga barn?
 - Upplever du nya roller i ditt föräldraskap sedan du fick veta om barnets sjukdom? Vilka är dessa?
 - Vilka känslor har du upplevt i och med sjukdomen och de förändringar den medfört? Hur hanterar du dessa?
 - Finns det både positiva och negativa aspekter av de förändringar som ätstörningen fört med sig (relationer, föräldraskap, kommunikation)? Kan du ge några exempel?
 - Hur tror du att din föräldraroll och relationen till ditt barn kommer se ut i samband med tillfrisknande? Kommer allt återgå till det det var innan insjuknandet? Eller innebär sjukdomen permanenta förändringar och nya dimensioner?
- Kan du berätta om hur ni kom i kontakt med ätstörningsvården?
 - När och var började er vårdkontakt? Vilka verksamheter hade ni varit i kontakt med innan ni kom dit där ni är nu?
 - Hur upplevde du bemötande vid första kontakt? Fick ni den hjälp och information ni behövde? Vad fungerade bra/mindre bra?
 - Hur upplevde du att du och din partner blev bemötta som föräldrar? Både inom allmän och specialiserad vård.
 - Upplever du att du fått/får vara delaktig? Har du önskat mer eller mindre delaktighet? T.ex. i vårdplaneringen
 - Hur ser relationen ut som vårdpersonal har skapat till dig som förälder?

- Har vårdkontakten fört med sig några konsekvenser på hemmaplan? Nya förändringar i vardagen för dig och familj (hemmet, jobb/skola, fritid)? Hur har du/ni hanterat dessa?
 - Om du får drömma, hur hade optimal vårdkontakt sett ut enligt dig?
- Vilka tankar har du kring det föräldrastöd som ges inom ätstörningsvården?
 - Upplever du att du får/har fått den guidning du behövt i din roll som förälder? För att kunna hantera barnets sjukdomsbeteenden? återta kontroll på hemmaplan? För att orka/kunna vara den förälder du önskar vara?
 - Har du fått tillräcklig tillgång till vägledning och information? Generellt om ätstörningar, beteenden och sjukdomsförlopp? Om konsekvenser för familj och föräldraskap?
 - Har föräldrastödet som getts passat dig? Har du saknat något eller någon gång önskat att det sett ut på annat sätt?
 - Vid vilka förändringar och vändpunkter har du känt störst behov av stöd?
 - Hur har du upplevt möten med andra i liknande situation, exempelvis under de föräldrakvällar som ordnats i ätstörningsvårdens regi?
 - Har du känt viktigt stöd från något annat håll än vårdpersonal? Hur har detta hjälpt dig att hantera din situation?
- Critical incidents
 - Kommer du ihåg ett specifikt tillfälle eller någon situationer där du upplevt att något som sagts eller gjorts av vårdpersonal känts fel. Kan du sätta fingret på varför du kände så? Hur skulle du ha velat bli bemött istället?
 - Berätta om ett eller flera specifika tillfällen då du har upplevt att stödet från vården varit riktigt bra. Varför kändes det så bra just då?
- Finns det någonting mer du vill tillägga, antingen utöver det som sagts eller något som berör det vi pratat om?
- Ifall det dyker upp något under arbetets gång, som jag känner att jag vill fråga upp mer om eller klargöra för mig egen skull, är det okej att jag ringer upp dig då?
 - På vilket telefonnummer kan jag nå dig?