Masteroppgave

NTNU
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for psykisk helse

Kathrine Ramstad

# Foreldres erfaringer med å ha et barn med en spiseforstyrrelse

Masteroppgave i Barn og unges psykiske helse og barnevern
Veileder: Trine Tetlie Eik-Nes og Lisbeth Kvam
Juli 2020

NTNU
Kunnskap for en bedre verden

Kathrine Ramstad

# Foreldres erfaringer med å ha et barn med en spiseforstyrrelse

Masteroppgave i Barn og unges psykiske helse og barnevern
Veileder: Trine Tetlie Eik-Nes og Lisbeth Kvam
Juli 2020

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for psykisk helse

NTNU
Kunnskap for en bedre verden

# Sammendrag

Denne kvalitative studien undersøker hvilke erfaringer foreldre til barn med spiseforstyrrelser har. Målet med studien var å få innblikk i hvordan foreldre opplever og erfarer det å leve med et barn med spiseforstyrrelser, og hvordan det har påvirket foreldrene og familien.

Datamaterialet består av fem semistrukturerte dybdeintervju med foreldre til barn med spiseforstyrrelser. Intervjuene ble analysert ved bruk av tematisk analyse, som førte frem til fire hovedtema: *Å leve i beredskap, emosjonell belastning, roller* og *hjelpeapparatet*.

Resultatene viste at foreldrene levde i høy beredskap, og at de stod i krise over tid. Den emosjonelle belastningen var stor, og foreldrene opplevde følelser som sterk redsel, skam, skyld og håpløshet. Familiedynamikken og rollene i familien endret seg med barnas sykdom, og foreldrene erfarte at spiseforstyrrelsen førte til flere konflikter i familien. Alle familiene var i kontakt med hjelpeapparatet, og foreldrene opplevde ofte at disse møtene var preget av lite anerkjennelse og støtte. Mangel på kunnskap om spiseforstyrrelser i hjelpeapparatet ble beskrevet og dette førte ofte til frustrasjon og dårlig samarbeid.


Søkeord: Spiseforstyrrelser, pårørende, foreldre, barn, familiedynamikk

# Abstract

This qualitative study examines parents' experiences surrounding their child's eating disorder. The aim of the study was to gain insight into the parents' experiences, and how living with a child with eating disorders can affect the parents, parenting and the family dynamic.

The data material consists of five semi-structured in-depth interviews with parents of children with eating disorders. The interviews were analyzed using thematic analysis, which led to four main themes: *Living in a state of high alert, emotional burden, roles* and *support system*.

The results indicated that the parents were living in a constant high alert, and experienced being in crisis over time. The emotional burden was extremely high and the parents described having feelings like strong sense of fear, shame, guilt and hopelessness. Family dynamics and roles in the family changed, due to the child's eating disorder, and the parents experienced that the child's illness led to conflicts within the family. All the parents were in contact with the support system, and these meetings were often characterized by lack of recognition and support. Lack of knowledge in the support system was described to lead to frustration in the family and poor cooperation.



Keywords: Eating disorders, caregivers, parents, children, family dynamics

# Forord

Først og fremst vil jeg takke alle foreldrene som har stilt opp til intervju. Uten dere hadde ikke denne studien vært mulig å gjennomføre. Takk for at dere har tatt dere tid og for alt dere har delt. Dere har berørt meg med deres sterke historier.

Takk til venner og familie som har oppmuntret, diskutert og korrekturlest.

Takk til Rådgivning om Spiseforstyrrelser (ROS) for gode råd og hjelp til rekrutteringen.

Takk til mine dyktige og engasjerte veiledere, Trine og Lisbeth, for alle tilbakemeldinger, støtte og god veiledning. Takk for all tid dere har satt av, og for at dere har vært så tilgjengelige. Takk for all oppmuntring og for at dere har hatt troen på dette prosjektet fra dag én. Jeg har vært heldig som har hatt dere til veiledere!

Og sist, men ikke minst, takk til Stian, for at du har gitt meg tid og støtte slik at jeg har kunnet gjennomføre dette prosjektet. Du er gull verdt.

Kathrine Ramstad

Gimsøy, 12.05.20

# Innhold

**FIGURLISTE** ..... **VIII**

**FORKORTELSER** ..... **VIII**

**1.0 INNLEDNING** ..... **1**

1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA ..... 1

1.2 FORMÅL MED STUDIEN OG PROBLEMSTILLING ..... 2

1.3 OPPGAVENS STRUKTUR ..... 3

**2.0 TEORI** ..... **5**

2.1. FORSTYRRET SPISEATFERD ..... 5

2.2 SPISEFORSTYRRELSER ..... 6

*2.2.1 Klassifisering* ..... *6*

*2.2.2 Etiologi* ..... *7*

*2.2.3 Forekomst* ..... *8*

*2.2.4 Komorbiditet* ..... *9*

*2.2.5 Mortalitet* ..... *9*

*2.2.6 Barn og unge* ..... *9*

2.3 SPISEFORSTYRRELSER I FAMILIEN ..... 10

*2.3.1 Behandling* ..... *11*

*2.3.2 Foreldrerollen* ..... *12*

2.4 TRANSAKSJONSMODELLEN ..... 13

*2.4.1 Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell* ..... *14*

**3.0 METODE** ..... **17**

3.1 KVALITATIV METODE ..... 17

3.2 VITENSKAPSTEORETISK TILNÆRMING ..... 17

*3.2.1 Fenomenologi* ..... *18*

*3.2.2 Hermeneutikk* ..... *18*

*3.2.3 Forforståelse og fortolkning* ..... *19*

3.3 DATAINNSAMLING ..... 20

*3.3.1 Individuelle dybdeintervju* ..... *20*

*3.3.2 Rekruttering og utvalg* ..... *21*
*3.3.3 Intervjuguide* ..... *22*
*3.3.4 Gjennomføring av intervju* ..... *23*
3.4 TRANSKRIPSJON ..... 25
3.5 ANALYSEPROSESSEN – TEMATISK ANALYSE ..... 26
*3.5.1 Gjennomføring av analysen* ..... *27*
3.6 FORSKNINGSKVALITET ..... 29
*3.6.1 Reliabilitet* ..... *29*
*3.6.2 Validitet* ..... *30*
*3.6.3 Overførbarhet* ..... *32*
3.7 ETISKE BETRAKTNINGER ..... 32
*3.7.1 Informasjon og samtykke* ..... *33*
*3.7.2 Konfidensialitet og anonymitet* ..... *34*
*3.7.3 REK og NSD* ..... *34*
*3.7.4 Håndtering av datamaterialet* ..... *35*
*3.7.5 Sitatsjekk* ..... *35*
**4.0 RESULTAT ..... 37**
4.1 Å LEVE I BEREDSKAP ..... 38
*4.1.1 Spiseforstyrrelsens makt* ..... *38*
*4.1.2 Balansegang* ..... *40*
*4.1.3 Kunnskap og forståelse* ..... *40*
*4.1.4 Tilnærming til barnets vansker* ..... *42*
*4.1.5 Foreldrenes samarbeid* ..... *43*
*4.1.6 Selvomsorg* ..... *44*
4.2 EMOSJONELL BELASTNING ..... 46
*4.2.1 Redsel* ..... *46*
*4.2.2 Håpløshet* ..... *48*
*4.2.3 Skyld og skam* ..... *49*
4.3 ROLLER ..... 50
*4.3.1 Nærhet og avstand* ..... *50*
*4.3.2 Konflikter* ..... *51*

*4.3.3 Ansvar* ..... *52*
4.4 HJELPEAPPARATET ..... 53
*4.4.1 Anerkjennelse* ..... *53*
*4.4.2 Kunnskap* ..... *55*
**5.0 DISKUSJON ..... 57**
**6.0 AVSLUTNING ..... 69**
6.1 STUDIENS BEGRENSNINGER OG VIDERE FORSKNING ..... 69
6.2 KONKLUSJON ..... 70
**REFERANSER ..... 73**
**VEDLEGG ..... 83**

## Figurliste

Figur 1: Spiseforstyrrelser kontinuum ..... 6

Figur 2: Risikofaktorer for utvikling av spiseforstyrrelser ..... 8

Figur 3: Transaksjonsmodellen ..... 13

Figur 4: Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell ..... 14

Figur 5: Tema og undertema fra analysen ..... 37

## Forkortelser

**BUP:** Barne- og ungdomspsykiatrisk (klinikk)

**DSM:** Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

**FBT:** Familiebasert terapi/behandling

**ICD:** International Statistical Classification of Diseases and Related Health problems

**ROS:** Rådgivning om spiseforstyrrelser

# 1.0 Innledning

*Et møte med en ung jente med anoreksi for mange år siden er fortsatt med meg i tankene. Ressurssterk, og med livet foran seg, tilbrakte hun likevel store deler av ungdomstiden sin innlagt ved psykiatriske institusjoner. Jeg opplevde det som utfordrende å kjenne på den voldsomme inngripen vi som ansatte hadde i livet hennes med det som var vurdert som «nødvendige tvangstiltak», og jeg undret over hvordan foreldrene og familien hennes opplevde disse tiltakene. Hvordan er det å se at tanker om mat og kropp blir så overstyrende i livet til barnet ditt? Hvordan reagerer du som mor eller far? Hvordan påvirker det familien? Hvordan klarer man å «stå i det» som foreldre?*

Denne erfaringen gjorde meg nysgjerrig og ble utgangspunktet for denne studien. Historien ligger flere år tilbake i tid, og jeg var nyutdannet barnevernspedagog da jeg møtte denne jenta. Møtet gjorde sterkt inntrykk på meg, og denne erfaringen gjorde at jeg ville se nærmere på foreldreperspektivet, og hvordan psykiske lidelser hos barn og unge kan påvirke foreldrene og familien.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Det har vært et økt fokus på spiseforstyrrelser i samfunnet de siste tiårene. Rosenvinge og Götestam (2002) anslår at omtrent 50 000 kvinner i Norge i aldersgruppen 15-44 år har en behandlingskrevende spiseforstyrrelse. Dette innebærer at mange familier blir rammet av spiseforstyrrelser. Ifølge Røer (2009) oppstår spiseforstyrrelser ofte i vanlige overganger i ungdomstiden, som for eksempel overgangen fra ungdomsskole til videregående. Spiseforstyrrelser blant ungdom er assosiert med økt risiko for en rekke fysiske og psykiske helseplager senere i livet (Johnson, Cohen, Kasen & Brook, 2002). Selvskading, selvmordsforsøk og høy mortalitet er mulige konsekvenser av spiseforstyrrelser (Keski-Rahkonen & Mustelin, 2016).

Som forelder, med et omsorgsansvar for barn med spiseforstyrrelser, vil man komme tett på sykdommen. Familien til den som har en spiseforstyrrelse regnes som viktig i tilnærmingen og behandlingen av pasienten (Røer, 2009). Papathomas et al. (2015) påpeker paradokset med at det likevel har vært gjort få studier som har fokusert på familiens opplevelser med å leve med spiseforstyrrelsen. Spiseforstyrrelser er en psykologisk utfordrende erfaring for hele familien (Papathomas et al., 2015). I en studie hvor man sammenlignet erfaringene til foreldre som hadde barn med anoreksi og foreldre til barn med psykose, rapporterte foreldrene til barn

med anoreksi flere utfordringer og høyere nivå av psykisk stress enn de andre foreldrene (Treasure et al., 2001). Videre forskning for å undersøke hvordan omsorgspersoner til personer med spiseforstyrrelser påvirkes av sykdommen har blitt anbefalt (Treasure et al., 2001).

Det har vært noe fokus på å undersøke foreldres erfaringer, og det har blant annet blitt gjennomført studier i Australia og Sverige hvor foreldre til barn med spiseforstyrrelser har blitt intervjuet om erfaringene sine (Hillege, Beale & McMaster, 2006; Svensson, Nilsson, Levi & Suarez, 2013). I Norge har det, ut fra det jeg har funnet, vært lite søkelys på foreldres erfaringer knyttet til det å leve med barn som har spiseforstyrrelser. Det finnes andre masteroppgaver som hovedsakelig har fokusert på foreldrenes møte med hjelpeapparatet eller søskens opplevelser av å være pårørende til en med spiseforstyrrelse (Granås, 2017; Løvhaug, 2017). Det har, så vidt jeg vet, ikke tidligere vært undersøkt hvilke erfaringer foreldre til barn med spiseforstyrrelser har her i landet.

Helsedirektoratet (2017) har utarbeidet retningslinjene *«Spiseforstyrrelser - Nasjonal faglig retningslinje for tidlig oppdagelse, utredning og behandling av spiseforstyrrelser».* Her anbefales familiebasert behandling, som skal innebære god helsehjelp, informasjonsutveksling mellom familien og behandlere og støtte av familiemedlemmer. Retningslinjene poengterer at når den med spiseforstyrrelse er under 18 år, trenger foreldrene informasjon og å bli involvert i behandlingen for å ivareta foreldreansvaret.

Det tar tid fra utbruddet av symptomene av spiseforstyrrelsen forekommer til hjelp søkes, og da har ofte spiseforstyrrelsen fått utvikle seg (Nicholls & Yi, 2012). Nicholls og Yi (2012) peker på viktigheten av tidlig intervensjon og at en må fokusere på foreldre for å kunne behandle spiseforstyrrelsen tidligst mulig. Foreldre er ofte involvert i behandlingen og det er foreldrene som har den daglige omsorgen og som må handtere barnets tilstand i hjemmet og familiemiljøet, noe som understreker viktigheten av å høre foreldrenes stemmer knyttet til deres erfaringer (Tierney, 2005). Kompetansen og ressursene pårørende innehar, kan likevel bli glemt av helsevesenet og myndigheter. Denne studien kan bidra til økt forståelse for hvordan det er å ha et barn med spiseforstyrrelse og dermed påvirke forebygging og behandling av spiseforstyrrelse og hvordan foreldre blir møtt i barnas behandling.

## 1.2 Formål med studien og problemstilling

Formålet med denne studien er å undersøke hvilke erfaringer foreldre til barn med spiseforstyrrelser har og hvilken innvirkning spiseforstyrrelsen har på familien. Studien kan

bidra til å utvikle ny forståelse av foreldres erfaringer, for å kunne sikre bedre behandling og hjelp til barn med spiseforstyrrelser og deres foreldre og øvrige familie.

Denne studien har følgende problemstilling:

***«Hvilke erfaringer har foreldre til barn med spiseforstyrrelser?»***

Barna til informantene vil i denne oppgaven betegnes som barn selv etter at de har fylt 18.

Foreldre betegnes som personer med omsorgsansvar for barnet. Foreldre kan være biologiske foreldre, steforeldre, fosterforeldre eller adoptivforeldre.

Øvrige definisjoner og forklaringer gis fortløpende i teksten.

## 1.3 Oppgavens struktur

Denne studien består av seks kapitler og starter med en introduksjonsdel i kapittel én. Det teoretiske grunnlaget for studien beskrives i kapittel to. Metode presenteres i kapittel tre, hvor vitenskapsteoretisk tilnærming gjøres rede for, samt valg av metode og etiske perspektiv. Resultatene av studien presenteres i kapittel fire. Diskusjon av funn knyttet opp mot teori og forskning presenteres i kapittel fem. Det gis til slutt en oppsummering/konklusjon og begrensninger ved studien i kapittel seks.

# 2.0 Teori

I dette kapittelet presenteres det teoretiske grunnlaget for studien. Det vil redegjøres for forstyrret spiseatferd, spiseforstyrrelser og klassifisering av diagnoser, etiologi, forekomst, komorbiditet og mortalitet, og hvordan vansker med mat og kropp kan utvikle seg blant barn og unge. Deretter redegjøres det for teori og forskning relatert til familiers involvering i behandling og hvordan spiseforstyrrelser kan påvirke foreldrerollen og familien forøvrig.

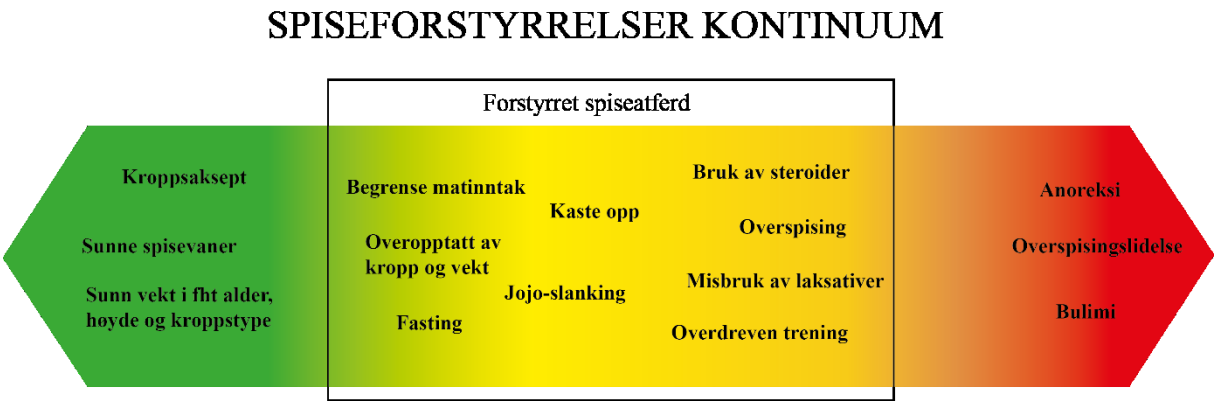
Spiseforstyrrelser og foreldrerollen er store og komplekse tematiske områder. Oppgavens omfang forhindrer meg i å gå i dybden samt at bredden vanskeliggjør valg av teoretiske perspektiv. Jeg har valgt å se foreldres erfaringer med å ha et barn med spiseforstyrrelse i lys av transaksjonsmodellen og Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell, som presenteres til slutt i dette kapittelet. Det er mange relevante tema, som på grunn av oppgavens begrensninger er valgt bort, for eksempel tilknytning, følelsesregulering, genetikk, traumer, resiliens og empowerment.

## 2.1. Forstyrret spiseatferd

Forstyrret spiseatferd omfatter forstyrrede tanker, handlinger og en overopptatthet knyttet til mat, kropp og vekt (Torstveit, Rosenvinge & Sundgot-Borgen, 2008). Eksempler på slik atferd kan være slanking og restriksjoner knyttet til mat, oppkast og misbruk av avføringsmidler og vanndrivende midler (Torstveit et al., 2008).

Personer med forstyrret spiseatferd eller spiseforstyrrelser oppgir ofte en opplevelse av å ha lite kontroll i livet, og det å kontrollere mat og måltider kan bli et uttrykk for å oppnå slik kontroll (Skårderud, Rosenvinge & Götestam, 2004). Mennesker med lav selvfølelse er ofte ikke fornøyde med seg selv og har et ønske om å forandre seg, og det å endre på kroppen kan være en konkret måte å gjennomføre en slik forandring på (Skårderud et al., 2004).

Forstyrret spiseatferd og utvikling av en spiseforstyrrelse kan forklares som atferd i et kontinuum, hvor man går fra å ha et normalt forhold til mat, kropp og vekt til en gradvis mer forstyrret spiseatferd og deretter en klinisk diagnose (Johnson, 1994; Shisslak et al., 1995 i Torstveit et al., 2008). Dette er illustrert i figur 1.




*Figur 1: Spiseforstyrrelser kontinuum. Egen figur basert på Peck og Lightsey (2008), Shisslak, Crago og Estes (1995) og Torstveit et al. (2008).*

## 2.2 Spiseforstyrrelser

Som vist i figur 1, kan spiseforstyrret atferd og spiseforstyrrelser forstås å forekomme i et kontinuum hvor man finner de ulike diagnosene på enden av skalaen.

### 2.2.1 Klassifisering

Spiseforstyrrelser er psykiske lidelser som karakteriseres av forstyrret eller kaotisk spiseatferd assosiert med overopptatthet av mat, kropp og vekt (Nicholls & Bryant-Waugh, 2003).

Spiseforstyrrelser deles inn i ulike diagnostiske kategorier og for klassifisering av spiseforstyrrelser benyttes to diagnosesystem: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) (APA, 2013) og International Statistical Classification of Diseases and Related Health problems (ICD-10) (WHO, 1992) . I Norge benyttes ICD, innført av Verdens Helseorganisasjon (WHO), og Den psykiatriske foreningen i USA, American Psychiatric Association (APA) utviklet DSM-systemet primært for forskningsformål (Grøholt, Garløv, Weidle & Sommerschild, 2015).

Denne studien refererer til diagnosekriteriene i ICD-10 siden informantenes erfaringer er knyttet til personer diagnostisert med kriterier fra ICD-10. ICD-10 inkluderer de diagnostiske hovedgruppene anorexia nervosa (anoreksi) og bulimia nervosa (bulimi), og ulike subtyper av disse diagnosene er beskrevet i diagnosemanualene. DSM-V har i tillegg inkludert overspisingslidelse (binge-eating disorder) som en distinkt diagnose. Beskrivelser av anoreksi og bulimi i henhold til ICD-10 og overspisingslidelse i henhold til DSM-V beskrives kort under.

*Anoreksi* karakteriseres med selvfremkalt vekttap, hvor et svært restriktivt energiinntak resulterer i lav kroppsvekt (WHO, 1992). Personer med anoreksi preges av en forstyrret kroppsoppfatning, intens frykt for vektøkning og overdreven bekymring knyttet til vekt og kropp.

*Bulimi* karakteriseres av episoder med overspising og en overopptatthet av å kontrollere kroppsvekt, noe som fører til et mønster med overspising etterfulgt av kompenserende handlinger som selvfremkalt oppkast for å hindre vektøkning (WHO, 1992). Personer med bulimi preges av en overopptatthet av kropp og vekt.

*Overspisingslidelse* karakteriseres ved gjentatte overspisingsepisoder, hvor mengden mat som inntas er definitivt større enn det folk flest ville spist under samme omstendigheter og tidsrom (APA, 2013). Personen opplever tap av kontroll under overspisingsepisoden og et markert ubehag.

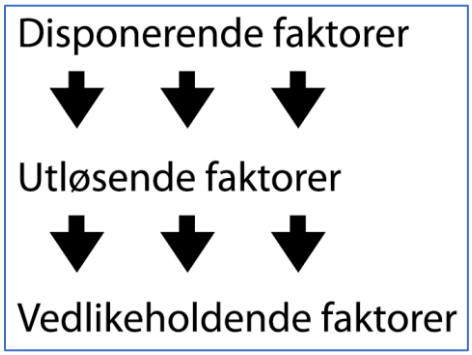
Fairburn (2014) trekker frem et tverrdiagnostisk perspektiv på spiseforstyrrelser, hvor man ser at spiseproblemene kan endre form og at overgangen mellom de ulike typene kan være glidende. Personer med ulike typer spiseforstyrrelser har mye til felles, noe som fører til at det kan være vanskelig å skille mellom diagnosene (Fairburn, 2014). De fleste spiseforstyrrelser endrer seg over tid, og en person med symptomer på anoreksi kan for eksempel senere vise symptom på bulimi (Fairburn, 2014).

Det eksisterer ingen eksakt måte å definere spiseforstyrrelser på, og utfordringer knyttet til definisjoner kan for eksempel knyttes til de store endringene som har vært i diagnosesystemene over tid (Rø, 2020). Noen har hevdet at diagnosesystemene i for stor grad er rettet mot biologiske kriterier (Røer, 2009). For eksempel kan pasienter oppleve at tanker knyttet til mat og kropp tar stor plass i livene deres, uten at vanskene deres innfrir kriteriene i diagnosesystemet. Dagens diagnosesystem er kategoriske, det vil si at man enten har en diagnose eller ikke, men i virkeligheten er det gradvise overganger fra frisk til syk (Rø, 2020).

### 2.2.2 Etiologi

Årsakene til utvikling av spiseforstyrrelser er sammensatte og komplekse (Culbert, Racine & Klump, 2015; Grøholt et al., 2015). Det kan derfor være hensiktsmessig å forsøke å forstå årsakene ut fra en biopsykososial modell. En biopsykososial tilnærming omfatter biologiske og psykologiske sårbarheter og miljøets triggere for å kunne forklare sykdommers årsaker og utvikling (Vemuri & Steiner, 2007). Den biopsykososiale modellen tar utgangspunkt i at

symptomer kan forstås som reaksjoner på påkjenninger og stress (Grøholt et al., 2015). Når en søker å forstå årsaker til spiseforstyrrelser skiller en ofte mellom disponerende, utløsende og vedlikeholdende risikofaktorer (figur 2) (Grøholt et al., 2015).




*Figur 2: Risikofaktorer for utvikling av spiseforstyrrelser (Skårderud, 2000, s 74)*

Man kan forklare disponerende faktorer som en sårbarhet som blir utløst i møtet med utløsende faktorer. Sårbarhet kan være knyttet til gener, temperament, personlighetstrekk, samhandling med foreldre eller familieforhold (Bakalar, Shank, Vannucci, Radin & Tanofsky-Kraff, 2015). Traumer, særlig seksuelle og fysiske overgrep, er en mulig disponerende faktor for utvikling av spiseforstyrrelser (Connors & Morse, 1993; Mitchison & Hay, 2014).

Utløsende faktorer kan bidra til å trigge frem en spiseforstyrrelse. Eksempler på dette kan være mobbing, tap og konflikt, pubertet, prestasjonskrav eller store endringer i livet. Familiemedlemmers slanking, overvekt, spiseforstyrrelser eller gjentakende kritikk av kropp og vekt kan øke risikoen for spiseforstyrrelser (Skårderud et al., 2004). Sosiokulturelle forhold som påvirkning fra media og fokus på et tynnhetsideal, er også risikofaktorer (Culbert et al., 2015).

Vedlikeholdene faktorer kan være miljøets påvirkning, som for eksempel familiekonflikter, eller fysiologiske faktorer eller psykiske symptomer som følge av underernæring (Grøholt et al., 2015).

### 2.2.3 Forekomst

Spiseforstyrrelser forekommer oftest blant kvinner mellom 15 og 40 år (Grøholt et al., 2015). Det knyttes stor usikkerhet med tanke på utbredelsen av spiseforstyrrelser. Forekomst varierer mellom ulike studier, og det er vanskelig å vite hvilke studier som gir et best bilde av forekomst (Keski-Rahkonen & Mustelin, 2016). Dette skyldes delvis at definisjonene og kriteriene for de ulike diagnosene varierer og at valg av forskningsdesign vil kunne påvirke

resultatene (Grøholt et al., 2015; Keski-Rahkonen & Mustelin, 2016). For eksempel kan studier som bruker spørreskjema vise annen forekomst av spiseforstyrrelser enn studier basert på diagnostiske intervju (Rø, 2020). Til tross for usikkerhet i estimat viser en sammenfatning av studier gjort blant kvinner i Europa at i løpet av livet vil 1-4 % kvinner utvikle anoreksi, 1-2 % vil utvikle bulimi og 1-4 % vil utvikle overspisingslidelse (Keski-Rahkonen & Mustelin, 2016). Blant menn er tallene 0,3-0,7 % for utvikling av spiseforstyrrelser (Keski-Rahkonen & Mustelin, 2016) og man antar at mange menn ikke fanges opp av helsevesenet (Rø, 2020).

### 2.2.4 Komorbiditet

Komorbiditet, eller samsykelighet, er vanlig ved spiseforstyrrelser (Keski-Rahkonen & Mustelin, 2016; Rø, 2020). I enkelte tilfeller oppstår spiseforstyrrelsen som en følgetilstand når en person allerede har en annen psykisk lidelse, mens andre ganger kan spiseforstyrrelser føre til andre psykiske vansker (Røer, 2009). Dette kan være angst, tvangslidelser, depresjon, oppmerksomshets- og hyperaktivitetsforstyrrelse (ADHD), autismespekterforstyrrelser, ruslidelser og personlighetsforstyrrelser (Keski-Rahkonen & Mustelin, 2016; Rojo-Moreno et al., 2015; Woodside & Staab, 2006).

### 2.2.5 Mortalitet

Anoreksi er en av de psykiske lidelsene med høyest dødelighet, og kan ses i sammenheng med høy selvmordsrisiko, de somatiske konsekvensene av sykdommen og rusmisbruk (Grøholt et al., 2015). Ved bulimi er mortaliteten noe økt (Grøholt et al., 2015). Spiseforstyrrelser er i stor grad assosiert med selvmordstanker og selvmordsforsøk (Smith, Zuromski & Dodd, 2018). Mellom en fjerdedel og en tredjedel av alle med anoreksi, bulimi eller overspisingslidelse har tenkt på å ta livet sitt, og en fjerdedel til en tredjedel av personer med anoreksi eller bulimi har forsøkt å ta selvmord (Smith et al., 2018). Personer med anoreksi har 18 ganger mer sannsynlighet for å dø av selvmord, sammenlignet med andre i befolkningen med samme kjønn og alder (Smith et al., 2018). Blant personer med bulimi er sannsynligheten syv ganger større sammenlignet med resten av befolkningen. Selvmordsforsøkene blant personer med spiseforstyrrelser er ofte i korrelasjon med depresjon, rusmisbruk og en bakgrunn med fysisk og/eller seksuelt misbruk (Franko & Keel, 2006).

### 2.2.6 Barn og unge

Det er oftest i ungdomsårene, i alderen 14-19 år, at spiseforstyrrelser blir utløst (Herpertz-Dahlmann, 2015; Lock, 2015). Ungdomstiden preges av store forandringer som kan gi ulike

utfordringer; man opplever humørsvingninger, utseendet forandrer seg og man inntrer nye roller (Fairburn, 2014).

Kriteriene i diagnosesystemene er imidlertid ofte utformet med utgangspunkt i voksne, og ikke for barn som er i utvikling, og gjeldende diagnosekriterier er ikke egnet for barn med spiseforstyrrelser (Broberg, Almqvist, Tjus & Strømsnes, 2006; Røer, 2009). Ifølge Nicholls og Bryant-Waugh (2003) er det mulig å identifisere anoreksi hos barn helt ned i 7-årsalderen.

En studie gjort av Westerberg-Jacobson, Edlund og Ghaderi (2010) viste at jenter som ønsker å bli tynnere har fire ganger så høy sannsynlighet for å utvikle forstyrret spiseatferd, sammenlignet med jenter som ikke hadde ønske om å bli tynnere. De som ønsket å bli tynnere gikk oftere på dietter, tenkte at de ville bli mer populære dersom de ble tynnere, droppet måltider og hadde høyere kroppsmasseindeks (KMI) (Westerberg-Jacobson et al., 2010). Blant ungdommer har press blant venner og negative kommentarer om vekt ført til at ungdommen har forsøkt å kontrollere vekten og å gå ned i vekt (Tremblay & Lariviere, 2009).

Skårderud (2000) hevder at vestlig kultur er en risiko med tanke på det store fokuset som er rettet mot kropp. Både gutter og jenter opplever kroppspress, men jenter opplever kroppspress i større grad (WHO, 2016). For eksempel rapporterer halvparten av norske 15-årige jenter at de synes de er for tykke. Blant norske jenter har 16 % av 11-åringene og 32 % av 15-åringene vært på diett eller gjort andre tiltak for å gå ned i vekt (WHO, 2016). En nyere nasjonal undersøkelse viser at 7 av 10 ungdommer kjenner på et press om «å se bra ut eller ha en fin kropp» (Bakken, 2019).

## 2.3 Spiseforstyrrelser i familien

Spiseforstyrrelser har stor innvirkning på livene til familiene til de som rammes, men lenge har man kun hatt fokus på perspektivene til pasientene og behandlerne (Hillege et al., 2006). Fokus som har vært rettet mot familier har i stor grad vært negativt og omhandlet familiens rolle som underliggende årsak til sykdommen. På syttitallet lette man blant annet etter dysfunksjonelle trekk i kommunikasjonen og strukturen i familien, og man mente at dette var årsak til spiseforstyrrelser og andre psykiske lidelser (Røer, 2009). Forståelsen av familiens rolle knyttet til spiseforstyrrelser har endret seg de siste tiårene, og med tiden har fokuset endret seg mot en økt forståelse av lidelsen alle i familien opplever (Nielsen & Bará-Carril, 2003).

### 2.3.1 Behandling

På grunn av de alvorlige konsekvensene spiseforstyrrelser har for pasienter og deres familier, er tidlig identifisering og intervensjon viktig (Noordenbos, 2003). Behandlere har i senere år hatt økt fokus på samarbeid med familien, og familien anses som viktig for å kunne hjelpe personer med spiseforstyrrelser (Lock, Le Grange & Russell, 2013; Nielsen & Bará-Carril, 2003).

Det er flere behandlingsprogram som inkluderer foreldre, blant annet familiebasert terapi (FBT), hvor det fokuseres på familien som ressurs i behandlingen (Lock et al., 2013). Familiebasert terapi har vist seg å være en effektiv tilnærming ved spiseforstyrrelser, særlig ved behandling av anoreksi (Lock & le Grange, 2005). Det viktigste steget ved inkludering av familien i behandling er å se på familien som en ressurs og å mobilisere familiens ressurser i stedet for å fokusere på det man mener er dysfunksjonelt i familien (Eisler, Le Grange & Asen, 2003). Fokuset rettes ikke mot enkeltindividet, men mot familien som system og samspill, relasjoner og kommunikasjon i familien. Utfordringer kan imidlertid oppstå mellom foreldrene og hjelpeapparatet, og i enkelte tilfeller kan det bli et tema hvem som kan gi barnet best hjelp; foreldrene eller de profesjonelle (Eisler et al., 2003). Samarbeidet mellom foreldre og hjelpeapparatet utfordres når ansatte mener at foreldrene kan klandres for barnets spiseforstyrrelse (Eisler et al., 2003).

Forskning tyder på at ungdom har bedre mulighet for bedring ved å bo hjemme under behandling (Gowers, An, Shore, Hossain & Elvins, 2000). Likevel er det svært krevende for foreldre å ha barn med spiseforstyrrelse boende hjemme mens de får behandling. Foreldrenes psykiske helse blir ofte påvirket og foreldrene kan for eksempel få symptomer på angst og depresjon (Kyriacou, Treasure & Schmidt, 2008).

Et aspekt ved familiens og foreldrenes inkludering i behandling er foreldres rett til innsyn og informasjon om barnets helseopplysninger. De som har foreldreansvar skal som hovedregel informeres når pasienten er under 16 år (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-4). Er pasienten mellom 16 og 18 år kan pasienten som hovedregel selv bestemme om de vil at foreldre skal motta informasjon, men foreldrene har krav på nødvendig informasjon frem til pasienten er 18 år, ved for eksempel alvorlige psykiske lidelser, selvskading, selvmordsfare og bruk av rusmidler (Helsedirektoratet, 2018). I de tilfellene hvor behandler vurderer at foreldrene skal få informasjon uten at pasienten har samtykket til dette, skal pasienten orienteres om dette før informasjon blir gitt til foreldrene (Helsedirektoratet, 2018).

### 2.3.2 Foreldrerollen

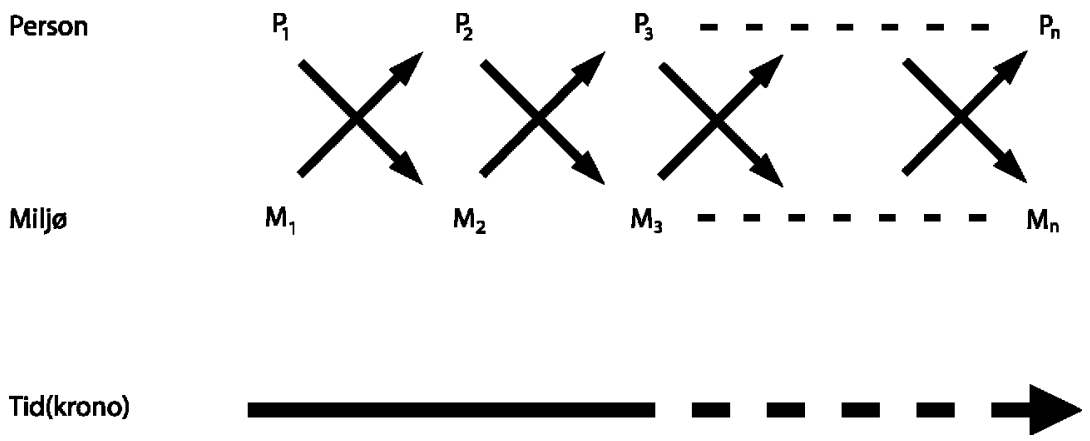
Familien er vanligvis de som har hovedansvaret for pleie og omsorg gjennom store deler av spiseforstyrrelsen, og foreldrene har en viktig rolle med tanke på pleie og omsorg for barnet (Nielsen & Bará-Carril, 2003). Det har likevel vært liten forståelse for behovene og utfordringene til familier til en med spiseforstyrrelse (Treasure et al., 2001). Å ta vare på en med psykisk lidelse kan føre til endringer i rutiner og roller, og familiens relasjoner, sosiale liv, aktiviteter og økonomiske situasjon kan også bli påvirket (Eklund & Salzmann-Erikson, 2016; Nielsen & Bará-Carril, 2003; Perring, Twigg & Atkin, 1990).

Daglige rutiner blir ofte forstyrret, familiens spisemønstre endres og måltidene kan bli til en kamp som påvirker hele familien (Nielsen & Bará-Carril, 2003). Den som er syk kan oppta mye av oppmerksomheten, noe som kan føre til at foreldrene bruker mindre tid på venner, sosiale aktiviteter og andre familiemedlemmer. Dette kan føre til at familien blir isolert og at de tror at de går gjennom noe unikt og skamfullt (Nielsen & Bará-Carril, 2003). Dette rapporteres også i en studie gjort av Hillege et al. (2006) hvor foreldre følte seg isolert fra venner, familie og ansatte i helsevesenet. Foreldrene forklarte denne isolasjonen både med at de selv hadde isolert seg for å håndtere situasjonen, og også at de følte seg ekskludert fra andre. Hvordan familien vil håndtere spiseforstyrrelsens invadering av familielivet er avhengig av familiens organisering og stil, og hvordan livet i familien er på det tidspunktet spiseforstyrrelsen oppstår (Eisler et al., 2003). I noen tilfeller kan sykdommen bringe familiemedlemmene tettere sammen, mens i andre tilfeller kan sykdommen splitte familien (Hillege et al., 2006). Foreldre har beskrevet utfordringer med partneren og med den sosiale interaksjonen generelt i familien, og familien som enhet kan endre seg i takt med familiemedlemmenes overlevelsesmekanismer (Hillege et al., 2006).

De psykiske påkjenningene kan føre til at foreldrene føler at de ikke kan stå i situasjonen lenger (Hillege et al., 2006). Foreldre til barn med spiseforstyrrelser kan oppleve mange reaksjoner og følelser, blant annet skyld, skam og følelse av tap (Treasure et al., 2001). Foreldrenes skyldfølelse er ofte knyttet til det å finne ut hva de selv har gjort galt. Noen kan tenke at de skulle oppdaget spiseforstyrrelsen tidligere eller at de skulle skaffet hjelp på et tidligere tidspunkt (Cottee-Lane, Pistrang & Bryant-Waugh, 2004). Det er antydet at situasjonen til foreldrene kunne vært forbedret dersom de ble anerkjent som en integrert del av barnets tilfriskning og at de i større grad ble inkludert i behandlingsprosessen (Hillege et al., 2006).

## 2.4 Transaksjonsmodellen

Innenfor utviklingspsykologien er det en forståelse av at barn er en del av ulike kulturelle og sosiale kontekster, som de både påvirker og blir påvirket av (Tetzchner, 2012). Sameroffs transaksjonsmodell viser hvordan utvekslinger mellom barnet og miljøet rundt skjer i en dynamisk prosess og at det skjer endringer i barnet og miljøet over tid (Kvello, 2015; Smith, 2010). Hver utveksling gir grunnlag for de neste utvekslingene og barnet utvikler seg som resultat av disse (Broberg et al., 2006). Modellen viser at egenskaper hos barnet både er effekt av og årsak til hvordan foreldrene møter det (Broberg et al., 2006). Transaksjonsmodellen viser at barnets symptombilde ikke kan forklares bare ved å se på en enkeltstående faktor ved barnet eller i miljøet (Broberg et al., 2006). I denne modellen defineres miljøet som alt et individ er omgitt av, men relasjonene vektlegges mest (Kvello, 2015). Modellen gir en helhetlig forståelse av barns utvikling og behov, hvor tidlig intervensjon er viktig (Drugli, 2013). Dette innebærer at man kan sette inn tiltak for å forhindre en negativ utvikling (Drugli, 2013).



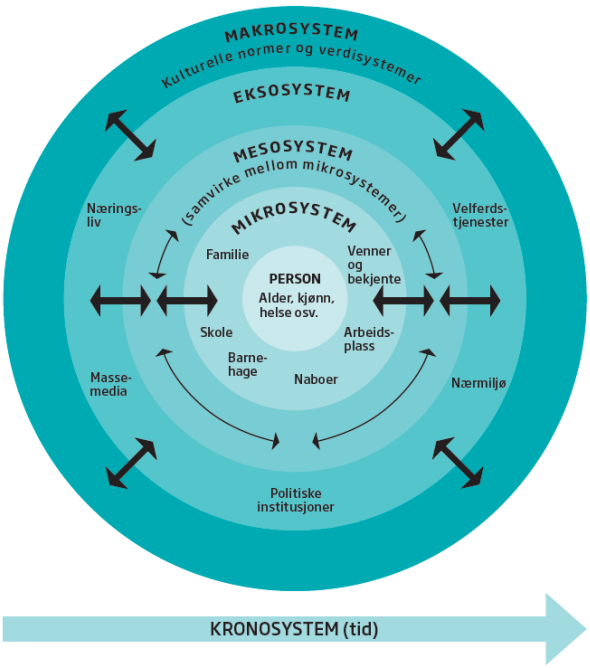

*Figur 3: Transaksjonsmodellen (Kvello, 2015, s 22). P = person, M = miljø. Personen og miljøet er i endring og utvikling kontinuerlig.*

Risiko- og beskyttelsesfaktorer er en sentral del av transaksjonsmodellen (Drugli, 2013). Ulike risikofaktorer for utvikling av spiseforstyrrelser, som tidligere beskrevet, understreker at det er flere forhold som bidrar sammen når en spiseforstyrrelse utvikles. Generelt kan en si at risikofaktorer er noe i individet selv eller i individets liv som øker sannsynligheten for negativ utvikling (Drugli, 2013).

Beskyttelsesfaktorer kan dempe effekten av risikofaktorer (Drugli, 2013). Gode oppvekstvilkår er en beskyttende faktor i barns utvikling og kan redusere sjansen for utvikling av psykiske vansker og spiseforstyrrelser (Wisting, 2020). Foreldres forhold og holdninger til mat, kropp og vekt kan påvirke barnets opplevelse av egen kropp, både i positiv og negativ retning. Barnets selvbilde kan fremmes eller hemmes av foreldres holdninger og handlinger (Wisting, 2020).

### 2.4.1 Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell

Urie Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell kan forstås som en presisering av transaksjonsmodellen (Drugli, 2013; Smith, 2010). Modellen har ført til at det i økende grad har blitt fokusert på barns utvikling i en større sosial kontekst og innenfor en systemisk forståelsesramme (Drugli, 2013; Tetzchner, 2012). Modellen ble betegnet som en bioøkologisk modell for å tydeliggjøre den sentrale personen i modellen som aktiv og utviklende (Gulbrandsen, 2017). Den viser hvordan miljøene og systemene rundt barnet er i en interaksjon med barnet og hverandre og påvirker barnets utvikling (Broberg et al., 2006; Drugli, 2013).




*Figur 4: Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell.(Bronfenbrenner, 2005 i Helsedirektoratet, 2015. Helsedirektoratets oversettelse)*

Modellen (figur 4) viser barnet i sentrum, med dets medfødte egenskaper, gener og sårbarheter (Broberg et al., 2006). Rundt barnet finner vi *mikrosystem*, og eksempler på dette er familien, barnehagen, skolen og venner. Et mikrosystem kjennetegnes ved personlige

relasjoner (Bronfenbrenner, 1979). Når det oppstår forbindelser mellom mikrosystemene, oppstår *mesosystem* (Bronfenbrenner, 1979). Et mesosystem kan for eksempel være kontakt mellom skole eller barne- og ungdomspsykiatrien (BUP) og hjemmet. Utenfor mesosystemet er *eksosystemet*, som påvirket barnet uten at barnet er en direkte deltaker i dette systemet (Bronfenbrenner, 1979). Eksempel på dette kan være foreldres arbeidsplass. Deretter følger *makrosystemet*, som påvirker alle prosessene i de øvrige systemene (Bronfenbrenner, 1979). Makrosystemet omfatter blant annet de overordnede vurderingene og beslutningene i samfunnet (Broberg et al., 2006), som for eksempel psykisk helsevernloven, som vil kunne påvirke familien til en med spiseforstyrrelse. Makrosystemet omfatter også kulturelle normer, som kan påvirke utvikling og opprettholdelse av spiseforstyrrelser. Bronfenbrenner la senere til et femte system til modellen sin, *kronosystemet*, som viser hvordan prosessene mellom individet og miljøet fører til en stadig utvikling over tid (Kvello, 2015). Som tidligere nevnt, kan risikofaktorer for utvikling og opprettholdelse av spiseforstyrrelser både være i individet selv og i miljøet rundt, og dermed i alle systemene i Bronfenbrenners modell.

# 3.0 Metode

Dette kapittelet inneholder en beskrivelse av et fenomenologisk hermeneutisk perspektiv, hvor forskningsspørsmålet mitt påvirket valg av kvalitativ metode og dybdeintervju som tilnærming. Jeg begrunner i denne delen metodiske valg jeg har tatt underveis, og redegjør for gjennomføring av datainnsamling og tematisk analyse. Avslutningsvis redegjøres det for etiske betraktninger og studiens forskningskvalitet.

## 3.1 Kvalitativ metode

Innenfor kvalitativ metode ønsker forskeren å gå i dybden og betydning vektlegges, mens det i kvantitativ forskning er høyt fokus på utbredelse og antall (Thagaard, 2009). Kvalitative metoder består blant annet av tekst som datamateriale, fra enten intervju eller observasjoner (Malterud, 2017). Problemstillingen blir avgjørende for valg av metode, og forskeren skal velge metoden som er mest relevant for formålet (Malterud, 2017). Forståelse av sosiale fenomener er et viktig mål innenfor kvalitativ forskning, og retningen er godt egnet når en ønsker å studere noens erfaringer, opplevelser, tanker og holdninger (Thagaard, 2018). Målet ved bruk av kvalitativ metode er å forstå, heller enn å forklare, forskeren er opptatt av å finne ut *hvordan* fenomener oppleves og tolkning står sentralt (Malterud, 2017; Tanggaard & Brinkmann, 2012). Formålet med denne studien er å undersøke og beskrive hvilke erfaringer foreldre til barn med spiseforstyrrelser har ved å gå i dybden og få innsikt i fenomenet. Med bakgrunn i dette har jeg vurdert at kvalitativ metode vil være godt egnet for denne studien.

*Innlevelse* og *systematikk* er to viktige stikkord innenfor kvalitativ forskning (Thagaard, 2018). Innlevelse er essensielt for at forskeren skal kunne sette seg inn i den andres situasjon og utvikle en forståelse for hvordan livet kan oppleves for den enkelte, og systematikk omhandler en systematisk tilnærming til forskningsprosessen, hvor valgene en tar er basert på grundige vurderinger og at en reflekterer over disse valgene (Thagaard, 2018). Gjennom dette kapittelet redegjør jeg for hvordan jeg har gjennomført studien i henhold til disse begrepene.

## 3.2 Vitenskapsteoretisk tilnærming

Det vitenskapsteoretiske ståstedet legger grunnlaget for hvordan forskeren utvikler sin forståelse gjennom forskningsprosessen (Thagaard, 2018). Kvalitative metoder baseres på teorier som blant annet fenomenologi, som handler om menneskelig erfaring, og hermeneutikk, som handler om fortolkning (Malterud, 2002; Thagaard, 2018). Læren om

fenomenologi og hermeneutikk er utgangspunkt for mitt vitenskapelige ståsted, og jeg vil gi en kort redegjørelse av disse i de to følgende underkapitlene.

### 3.2.1 Fenomenologi

Innenfor fenomenologien ønsker en å se nærmere på essensen i fenomener og en er opptatt av erfaringer og menneskers livsverden og bevissthet (Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2017). Livsverdenen er det dagligdagse livet slik vi kjenner det og menneskers meninger er nøkkelen til å studere levde erfaringer (Ashworth, 2008; Tanggaard & Brinkmann, 2012). En antar at sannheten eller realiteten er slik personen oppfatter at den er (Kvale & Brinkmann, 2015). Målet er å så nøyaktig som mulig få tak på hvordan fenomenet erfares i den konteksten det skjer i og en søker å oppnå en dypere forståelse av meningen i opplevelsene (Giorgi & Giorgi, 2008; Van Manen, 1997). Informantens erfaringer skal studeres fra et førstepersonsperspektiv og man anerkjenner informantens historie (Ashworth, 2008).

Denne studien har, i tråd med den fenomenologiske filosofien, fokusert på deltakernes erfaringer og perspektiver. Fenomenet jeg har ønsket å studere er foreldres erfaringer med å ha et barn med en spiseforstyrrelse, og hvordan dette har opplevdes for dem. Jeg har etter beste evne forsøkt å stille meg åpen og nysgjerrig til datamaterialet, og målet med studien har vært å etablere kunnskap om disse informantenes subjektive opplevelser. Det vil likevel være fortolkende element i studien min, og studien er dermed også fundert i hermeneutisk forståelse.

### 3.2.2 Hermeneutikk

Innenfor hermeneutisk filosofi ser man tolkning av mening som grunnlag for å kunne forstå (Malterud, 2017). I hermeneutikken fremheves det å fortolke menneskers handlinger ved å fokusere på en dypere mening enn det som er åpenbart (Thagaard, 2018). En tenker ikke at det finnes en absolutt sannhet, men at fenomener kan tolkes ulikt (Thagaard, 2018). Fortolkning innebærer en transformering fra meningsinnhold til meningsinnhold (Haavind, 2000). Innenfor hermeneutikken prøver forskeren å finne en gyldig og allmenn forståelse av betydningen av det som blir sagt eller gjort (Kvale & Brinkmann, 2015; Thagaard, 2018). Alt får sin mening ut fra den konteksten det befinner seg i (Kvale & Brinkmann, 2015).

Martin Heidegger, en filosof som søkte å finne en forbindelse mellom hermeneutikk og fenomenologi, mente at vi alle lever i en fortolkende verden, og at vi selv er *hermeneutiske*, vi er fortolkende og søker å forstå (Ashworth, 2008). Innenfor kvalitativ forskning gir en

hermeneutisk tilnærming et nytt syn på meningen med datamaterialet (Ashworth, 2008). Ashworth (2008) trekker frem intervjusituasjonen som et eksempel på at forskeren fortolker informantens forståelse av sin verden. Som forsker leser man gjennom datamaterialet og leter etter mønstre, og mønstrene vi oppdager avhenger av hva vi er i stand til å kjenne igjen (Malterud, 2017). Innenfor hermeneutikken er man opptatt av hvordan delene påvirkes av helheten og helheten påvirkes av delene, noe som omtales som «den hermeneutiske sirkel» (Malterud, 2017).

Underveis i forskningsprosessen har jeg for eksempel gjort tolkninger av transkripsjonene, og disse har jeg knyttet til teori og tidligere forskning, før jeg har gått tilbake til datamaterialet igjen og sett på detaljene med «nytt blikk». Slik har jeg beveget meg i «den hermeneutiske sirkel», mellom delene og helheten underveis i prosessen. Den hermeneutiske sirkelen, eller spiralen, som det også omtales som, «*åpner for en stadig dypere forståelse av meningen*» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 237). Vår innsikt og forståelse endres med andre ord i takt med nye opplevelser, og dette fører igjen til at vi møter nye situasjoner med ny forforståelse. Før jeg gikk i gang med datainnsamlingen var det viktig for meg å være bevisst min forforståelse, og hvordan denne kunne påvirke mine tolkninger underveis. I neste underkapittel reflekterer jeg rundt egen forforståelse.

### 3.2.3 Forforståelse og fortolkning

Med et fenomenologisk hermeneutisk perspektiv på studien vil resultatene fra analysen være et resultat av min tolkning og forståelse av foreldrenes perspektiv og erfaringer. Uavhengig av forskerens forskningsmetode, vil forskerens tolkning påvirke forskningsprosessen, og resultatene og forskeren bør være bevisst hva man selv bør legge til side for å kunne være lojal mot deltakernes fortellinger (Malterud, 2017). Forforståelsen er det forskeren tar med seg inn i forskningsprosjektet, altså erfaringer og forutsetninger som bidrar til deler av forskerens tolkningsgrunnlag, og måten forskeren samler inn, leser og tolker dataene på, påvirkes av forforståelsen (Malterud, 2017).

Ifølge Malterud (2017) vil ikke forskeren kunne være nøytral, hun vil alltid påvirke forskningsprosessen, men i ulik grad. Forskerens erfaringer og faglige interesser vil altså påvirke problemstilling, metode, utvalg og hvordan konklusjonen legges frem. En forutsetning for forståelse innenfor fenomenologien er å kunne sette forkunnskapen man har i parentes, såkalt «bracketing», for å rette oppmerksomheten mot individets subjektive erfaring (Malterud, 2017). Fenomenologisk reduksjon er et annet sentralt begrep som innebærer at

man fokuserer på fenomenet slik informanten opplever det, mens verden utenom kommer i bakgrunnen (Thagaard, 2018). Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) er et av prinsippene innenfor hermeneutisk fortolkning at vi ikke kan gå utenfor den forståelsestradisjonen vi lever i. Det forskeren imidlertid kan gjøre er å prøve å forklare forutsetningene sine og prøve å være bevisst hvordan enkelte formuleringer vil gi bestemte typer svar (Kvale & Brinkmann, 2015).

Gjennom masterstudiet og arbeidserfaring har jeg tilegnet meg kunnskap om spiseforstyrrelser. Jeg har likevel ikke jobbet mye med spiseforstyrrelser, men har vært nysgjerrig og ønsket å forstå og lære mer om temaet. Min bakgrunn som barnevernspedagog i barnevernet påvirker min teoretiske forståelse, som blant annet innebærer forståelsen av traumer og risiko- og beskyttelsesfaktorer i barns utvikling. Jeg er med min bakgrunn vant til å se på helheten og system rundt personen, og ikke bare på enkeltindividet. I starten av denne studien reflekterte jeg over hvilken kunnskap jeg hadde fra før og hva jeg ønsket å finne ut av. Jeg skrev ned refleksjoner knyttet til hva forforståelsen og kunnskapen min kunne gjøre med min posisjon som forsker. I tillegg skrev jeg ned alle tanker og refleksjoner knyttet til temaet, og hva jeg forventet at informantene ville gi av informasjon. Jeg forventet blant annet at foreldrene på en eller annen måte hadde blitt påvirket i negativ retning av barnets spiseforstyrrelse. I møte med informantene var jeg bevisst at det ikke var sikkert min forforståelse stemte overens med deres opplevelser.

## 3.3 Datainnsamling

Denne studien omhandler menneskers erfaringer, følelser og tanker, og med dette i fokus er dybdeintervju godt egnet (Thagaard, 2018). Jeg vurderte derfor at dybdeintervju ville kunne føre til rik informasjon for å svare på problemstillingen. Temaet for denne studien ble vurdert som potensielt sårbart for informantene. For å kunne ivareta og følge opp informantene på en best mulig måte vurderte jeg at individuelle dybdeintervju ville være best egnet metode for datainnsamling.

### 3.3.1 Individuelle dybdeintervju

Innenfor kvalitativ forskning er intervju den vanligste metoden (Thagaard, 2018). Ved å gjennomføre intervju får forskeren omfattende informasjon om hvordan personer opplever noe, og hvilke perspektiver de har på tema de intervjues om (Thagaard, 2018).

Delvis strukturerte, eller semistrukturerte, intervju er intervjuformen som oftest brukes i kvalitative studier (Thagaard, 2018). En slik intervjuform innebærer at en har planlagt tema

for intervjuet på forhånd, men rekkefølgen på disse temaene kan endres underveis (Thagaard, 2018). Et semistrukturert intervju er fleksibelt, og intervjueren følger opp det informanten forteller og tilpasser spørsmålene underveis slik at temaene som er viktig blir belyst (Thagaard, 2018).

Den som intervjuer har ansvar for å skape tillit i intervjusituasjonen, lytte oppmerksomt og tilpasse intervjuet etter innspill fra deltakeren (Thagaard, 2018). Intervjusituasjonen er asymmetrisk ved at fortroligheten er ensidig, den ene skal snakke og utlevere seg, mens intervjueren lytter og utsetter seg ikke for den andres spørsmål (Thagaard, 2018). Tanggaard og Brinkmann (2012) påpeker at intervjuet må ses som en aktiv samhandling mellom to eller flere parter, og fortellingen blir konstruert i interaksjonen.

### 3.3.2 Rekruttering og utvalg

I kvalitative studier basert på intervju, består utvalget ofte av et begrenset antall personer (Thagaard, 2018). Utvalgets sammensetning skal gi grunnlag for et tilstrekkelig variert og rikt materiale om det studien skal si noe om (Malterud, 2017). Denne studien er basert på et såkalt strategisk utvalg. Dette innebærer at man som forsker systematisk og strategisk velger ut personer som har de egenskapene som er hensiktsmessige med tanke på problemstillingen (Thagaard, 2018).

Inklusjonskriteriet for utvalget i denne studien var foreldre til personer som hadde hatt vansker med mat, kropp eller vekt i ungdomstiden. Eksklusjonskriteriet var at familien ikke skulle stå i en nåværende krise, da jeg ikke ønsket å inkludere deltakere som stod i en sårbar og kaotisk situasjon. Jeg vurderte at det ikke ville være etisk riktig med tanke på tilstrekkelig ivaretakelse av deltakerne. Det kan også være at informasjonen foreldrene ville gitt om de sto midt i en krise ville vært annerledes enn om de hadde fått krisen på avstand. Jeg ønsket å få frem refleksjoner hos deltakerne om hvordan dette har vært for dem. Ved å intervjue foreldre som hadde fått dette litt på avstand, fikk jeg mulighet til å få innsikt i hvilke refleksjoner de har gjort seg i etterkant av vanskene.

Jeg var tidlig i forskningsprosessen i dialog med interesseorganisasjon Rådgivning om spiseforstyrrelser (ROS). ROS sa seg villige til å være behjelpelige med rekruttering gjennom sine kanaler. Etter at studien ble godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og Norsk senter for forskningsdata (NSD) fikk ROS tilsendt informasjonsskriv fra meg om studien, som var tilgjengelig for pårørende de var i kontakt med. Informasjon om studien ble lagt ut på nettsiden til ROS og delt i sosiale media i

tilknytning til ROS. Det ble også hengt opp oppslag med informasjon om masterprosjektet i lokalene til ROS.

Rekrutteringsprosessen tok lenger tid enn planlagt. Ifølge Thagaard (2018) kan det være vanskelig å rekruttere personer til kvalitative studier, da temaene kan være personlige og sensitive. Det kan være at rekrutteringsprosessen tok lang tid fordi temaet for masterstudien var et sensitivt tema og at potensielle deltakere vegret seg for å ta kontakt.

Angående størrelsen på utvalget, sier Malterud (2017) at det er viktigere med et utvalg med god informasjonsstyrke enn å bestemme seg for et bestemt antall på forhånd. Utvalget skal være stort nok til å kunne belyse problemstillingen, men ikke større enn at det er mulig å gå i dybden på analysen (Thagaard, 2009). Etter å ha gjennomført fem intervju opplevde jeg at fortellingene gjentok seg til en viss grad. På grunn av antydning om oppnådd metning og rammene for oppgaven, vurderte jeg at fem informanter var tilstrekkelig for å besvare min problemstilling.

Utvalget bestod av fem deltakere, hvorav tre var damer og to var menn. Deltakerne var personer i 50-70-årene fra ulike steder i landet. Tre var gift, en var enke og en var skilt. To av informantene var et par, og intervjuene med dem var knyttet til samme barn. Alle informantene hadde to eller tre barn, hvorav ett barn hadde spiseforstyrrelse. Alle deltakerne hadde bodd sammen med barnet som hadde spiseforstyrrelse mens barnet var sykt. Barna intervjuene omhandler var tre jenter og en gutt, og alle hadde hatt en eller flere former for spiseforstyrrelse, og ble i ungdomsårene diagnostisert med spiseforstyrrelser basert på ICD-systemet. Informantenes fortellinger berører ulike typer spiseforstyrrelser. Da spiseforstyrrelsen ble oppdaget var barna i 14-16-årsalderen. To av barna med spiseforstyrrelse tok sitt eget liv i sykdomsperioden.

### 3.3.3 Intervjuguide

I forkant av intervjuene utarbeidet jeg en semistrukturert intervjuguide. En intervjuguide er manuset forskeren har med seg inn i intervjuet, og som strukturerer intervjuets gang (Kvale & Brinkmann, 2015). Ved semistrukturerte intervju, slik som i denne studien, inneholder guiden enkelte tema man ønsker å utforske og stikkord eller forslag til spørsmål under hvert tema (Kvale & Brinkmann, 2015). Ved utforming av intervjuguiden må en planlegge grundig, slik at en både dekker de viktigste temaene for å svare på problemstillingen, og samtidig kan være fleksibel overfor det informanten forteller (Thagaard, 2018). Det var viktig for meg å være bevisst min forforståelse ved at jeg unngikk å stille ledende spørsmål for å bekrefte en negativ

innvirkning på foreldrenes liv. Da jeg laget intervjuguiden, tok jeg utgangspunkt i teori og tidligere forskning på feltet og det jeg var nysgjerrig på, og intervjuguiden ble stadig endret i denne prosessen. Jeg systematiserte spørsmålene underveis og endte opp med fire sentrale tema som skapte hovedstrukturen i intervjuguiden; «da vanskene ble kjent», «opplevelser og erfaringer ved å være forelder», «hjelp og støtte» og «vanskenes innvirkning på familien». Under hvert tema fulgte jeg opp med oppfølgingsspørsmål ved behov, som ifølge Thagaard (2018) skal oppfordre informanten til å gi mer informasjon om spesifikke opplevelser. Det er viktig at spørsmålene oppmuntrer informanten til å gi utfyllende og konkrete beskrivelser, for å sikre at intervjuet får en god kvalitet (Thagaard, 2018). Underveis i intervjuene vurderte jeg hele tiden når jeg skulle stille utdypende spørsmål og når jeg skulle gå videre i intervjuguiden.

Jeg oppdaget under intervjuene at jeg noen gang kunne bruke intervjuguiden som en sjekkliste mot slutten av intervjuet, fordi temaene allerede var dekket. Andre ganger styrte jeg intervjuet i større grad fra tema til tema. Likevel forekom det i hvert intervju at deltakerne selv kom inn på tema i intervjuguiden som jeg enda ikke hadde rukket å introdusere. Jeg opplevde det som en fordel med denne type intervju at jeg hadde mulighet til å gå i dybden på enkelte tema, og at jeg kunne stille oppklarende spørsmål for å forsikre meg om at jeg hadde forstått budskapet. Etter å ha gjennomført det første intervjuet oppdaget jeg at jeg burde gjøre noen justeringer på guiden, og jeg la blant annet til spørsmål om «samarbeid mellom foreldrene». Mellom hvert tema forsøkte jeg å legge inn korte pauser, noe som er i tråd med det Thagaard (2018) sier om at en bør legge inn små pauser i intervjuguiden slik at det blir tid til refleksjon. Intervjuguiden ligger vedlagt, som vedlegg 2.

### 3.3.4 Gjennomføring av intervju

Intervjuene ble gjennomført i henhold til Kvale og Brinkmanns (2015) råd om en introduksjonsdel med brifing, en hoveddel og en avsluttende del med debrifing. Før lydopptakeren ble slått på, ble formålet med intervjuet beskrevet, og det ble gitt opplysninger om taushetsplikt, anonymitet, lydopptak og hvem som ville ha tilgang på datamaterialet. Det ble gitt informasjon om mulighet for pauser underveis om det var ønskelig og informantene ble spurt om de hadde noen spørsmål før intervjuet startet. Før lydopptakeren ble slått av og intervjuet ble avsluttet ble informantene spurt om de hadde noe mer å tilføye. Etter at intervjuet var over ble de spurt om hvordan de opplevde intervjuet, og det ble åpnet opp for tilbakemeldinger på intervjuet. Dette var en fin måte å få frem informantens kommentarer og refleksjoner knyttet til intervjuet på, og var viktige tilbakemeldinger for en fersk forsker.

Forskeren har et ansvar for å støtte informanten, særlig om det er et sensitivt tema (Hydén, 2000). Det å intervjue noen om sårbare og sensitive tema kan være ekstra utfordrende. For meg var det viktig å ivareta informanten underveis. Jeg var observant på situasjonen under hele intervjuet, slik at jeg hele tiden kunne vurdere om jeg burde initiere pause eller stoppe intervjuet helt. Jeg slo av lydopptakeren på eget initiativ ved ett tilfelle, hvor jeg var usikker på om temaet jeg ville ta opp var greit å snakke om for informanten.

De første intervjuene ble gjennomført omtrent en måned etter starten av rekrutteringen, og deretter ble alle intervjuene gjennomført innenfor to måneder. Hvert intervju varte i alt fra en time til en time og førtifem minutter. Det ble tatt lydopptak av alle intervjuene. I følge Tjora (2017) legger man ofte intervjustedene til et sted der informanten føler seg trygg, for å tilrettelegge for en avslappet atmosfære. Etter intervjudeltakernes ønske, ble tre av intervjuene gjennomført i deltakernes hjem. De to siste intervjuene ble av praktiske årsaker gjennomført via videosamtale ved bruk av Skype for Business.

Fordelene med Skype-intervju er blant annet at dette er en lett tilgjengelig, miljøvennlig og også tidsbesparende intervjuform, for både meg og informantene. Jeg måtte ikke reise til andre steder i landet, noe som heller ikke ble mulig i denne perioden grunnet Covid-19 og påfølgende restriksjoner i samfunnet. Jeg fikk også oppleve baksiden med intervjuformen, hvor strømbrudd i dårlig vær førte til at ett av intervjuene ble avbrutt og deretter måtte fortsette neste dag. Jeg tenker at dette var uheldig, med tanke på tiden både jeg og informanten hadde satt av til intervjuet, og ikke minst at dette kunne oppleves belastende for informanten. Samtidig ga informanten tilbakemelding om at dette gikk fint og vedkommende var fleksibel med tanke på nytt intervjutidspunkt. En fordel var at før den andre intervjudelen rakk jeg å transkribere alt fra den første delen. Jeg fikk da en mulighet til å se over intervjuet jeg hadde gjort frem til da, og fikk tid til å planlegge intervjuet videre og hva jeg burde gå mer i dybden på.

For å få bedre flyt i samtalen kan intervjueren bruke såkalte *prober*, noe som innebærer at man kommer med kommentarer eller spørsmål som viser at man lytter oppmerksomt til det som fortelles (Thagaard, 2018). Da jeg gjennomførte intervjuene brukte jeg prober, altså ord som «m-m», «ja» og «mhm, og jeg brukte introduksjonsspørsmål, inngående spørsmål som «Kan du si mer om det?», spesifiserende spørsmål når jeg ønsket mer presise beskrivelser og indirekte spørsmål som for eksempel «Hvorfor tror du at …?».

## 3.4 Transkripsjon

Transkribering er å gjøre lyd eller bildeopptak om til tekst (Tjora, 2017). Transkripsjonen skal på en mest mulig lojal måte få frem materialet slik deltakerne har formidlet det (Malterud, 2017). Jeg brukte lydopptaker under intervjuene og transkriberte alle intervjuene selv rett etter hvert enkelt intervju, og oftest startet jeg opp samme dag som intervjuet ble gjennomført. Dette er i tråd med det Tanggaard og Brinkmann (2012) sier om at det er en fordel at intervjupersonen selv transkriberer intervjuet, da det kan være vanskelig for en som ikke var til stede å fange opp den nøyaktige ordlyden. Ved å gjøre meg ferdig med hver transkripsjon før neste intervju fikk jeg muligheten til å benytte meg av erfaringene mine til videre intervju. Dette ga meg en god mulighet til å både justere på intervjuguiden og å oppdage sider ved meg selv som intervjuer. Slik fikk jeg en mulighet til å utvikle meg fra intervju til intervju, og jeg opplevde at det ble enklere å være i denne rollen for hvert intervju jeg foretok. Jeg ble mer observant på hvordan jeg gjennomførte intervjuet, og jeg ble bevisst at jeg til tider ble for ivrig etter å komme videre med intervjuguiden. Dette er i tråd med det Tanggaard og Brinkmann (2012) sier om at transkripsjonsarbeidet kan gjøre forskeren mer bevisst på intervjuerstilen sin.

Når en transkriberer må en være klar over at det muntlige språket ofte er mer uformelt og oppdelt enn det skriftlige (Malterud, 2017). Under transkriberingen var jeg opptatt av å gjengi det informanten fortalte så ordrett som mulig. Ufullstendige setninger og ord som «jo», «ehm» og lignende ble inkludert. For å ivareta informantenes anonymitet, ble språket endret fra dialekt til bokmål under transkribering. Da jeg skulle velge ut sitat for publisering i oppgaven, valgte jeg å bearbeide sitatene til en mer skriftlig form, og jeg fjernet gjentakelser og ufullstendige setninger. Dette er i tråd med det Kvale og Brinkmann (2015) sier om at det muntlige språket kan virke usammenhengende, og det kan være hensiktsmessig å fremstille det informantene uttaler i en mer sammenhengende form.

Transkripsjonsprosessen førte til i overkant av 100 sider med transkribert materiale fra de fem intervjuene. Hvert enkelt lydopptak ble lyttet til flere ganger slik at jeg kunne forsikre meg om at jeg har fått med meg alt som ble sagt. Ved å transkribere selv kunne jeg få tak på blant annet tonefall og volum på stemmen, noe som påvirker forståelsen av det som blir sagt. Forskeren må likevel være bevisst at hun kanskje ikke forstår all informasjonen som blir gitt, for eksempel ved at hun mangler kunnskap for å kunne forstå forutsetningene for det som blir fortalt (Malterud, 2017). Når forskeren transkriberer blir hun også kjent med datamaterialet,

og gode ideer til analysen kan dukke opp i denne fasen (Tanggaard & Brinkmann, 2012). Under transkriberingen noterte jeg ned blant annet ideer til mulige tema og interessante funn jeg ville se nærmere på. Dette ble et viktig grunnlag for det videre analysearbeidet.

## 3.5 Analyseprosessen – tematisk analyse

Analysen av studien skal være en brobygger mellom dataene og resultatene (Malterud, 2002). Ifølge Malterud (2017) skal analysen fremstilles på en slik måte at leseren kan forstå veien forskeren har gått, samt hvilke tolkninger og konklusjoner som er gjort. Jeg har valgt tematisk analyse for å analysere datamaterialet i denne studien, da det er en fleksibel analysemetode som gir en grundig fremgangsmåte for analysering (Johannessen, Rafoss & Rasmussen, 2018). Tematisk analyse har vært lite anerkjent som analysemetode, men ifølge Braun og Clarke (2006) og Johannessen et al. (2018) er denne analysemetoden den mest grunnleggende og den egner seg godt for ferske forskere, som studenter.

En tematisk analyse er en metode for å identifisere, analysere og rapportere mønstre eller tema innenfor datamaterialet, hvor en går i dybden på hvert tema (Braun & Clarke, 2006; Thagaard, 2018). Et tema, eller en kategori, trenger ikke nødvendigvis være noe som gjentas flere ganger fra intervju til intervju, men heller noe som fanger opp noe viktig knyttet til forskningsspørsmålet (Braun & Clarke, 2006; Johannessen et al., 2018). Denne analysemetoden baseres ikke på konkrete teorier, filosofier eller metodetradisjoner (Malterud, 2017). Tematisk analyse kan være innholdsfokusert og beskrivende, eller fortolkende med fokus på forståelse og mening, og er ofte en kombinasjon av disse (Malterud, 2017). I denne studien vil analysen være en kombinasjon av disse, da det fokuseres både på innholdet samtidig som analysen vil preges av min forståelse av intervjuets innhold.

Tematisk analyse har fått noe kritikk fordi temaene er løsrevet fra konteksten de opprinnelig ble gitt i (Thagaard, 2018). En konsekvens ved dette kan være at informantenes presentasjon av sin situasjon blir mindre fremtredende (Thagaard, 2018). Temaene som analyseres defineres av forskeren, og resultatene kan oppleves fremmede for deltakerne (Thagaard, 2018). Fordelen med tematisk analyse er blant annet beskyttelse av anonymiteten til deltakerne, da det blir vanskelig å gjenkjenne deltakerne når deres beskrivelser ikke gjengis i sin helhet (Thagaard, 2018).

### 3.5.1 Gjennomføring av analysen

I analyseprosessen valgte jeg å ta utgangspunkt i Braun og Clarkes (2006) seks analysesteg; bli kjent med datasettet, generér innledende koder, søk etter temaer, gjennomgå temaene, definér og navngi temaene og produser en «rapport». Jeg startet med å gjøre meg kjent med datasettet. Rett etter hvert intervju skrev jeg ned viktige momenter og ideer fra intervjuet. Jeg transkriberte lydopptakene selv, og lyttet til opptakene flere ganger for å forsikre meg om at jeg hadde fått med meg alt og for å forstå konteksten til det som ble fortalt. I tillegg markerte jeg det jeg vurderte som viktige sitat underveis. På dette trinnet var jeg allerede i gang med å lete etter mening og mønster, og jeg var opptatt av å få oversikt og se helheten. Deretter gikk jeg gjennom hvert intervju og skrev innledende koder, hvor målet var å fremheve viktige momenter i datamaterialet (Johannessen et al., 2018). Her forsøkte jeg å benytte informantens egne begreper i størst mulig grad. Slik ble kodingen tett på forskningsmaterialet, og slik koding kalles «in-vivo»-koding (Saldaña, 2013). Jeg laget en tabell hvor jeg skrev innledende koder ved siden av tekstutdrag, for eksempel slik:

| Tekstutdrag/sitat | Innledende koder |
|---|---|
| *Men det er jo ingenting som sitter så forferdelig i deg som å være redd hele tiden. Disse tankene som kverner og kverner hele tiden.* | Redd hele tiden.<br>Tanker som kverner. |

Deretter ble dataene sortert og kategorisert i overordnede temaer, og fokuset var på helheten i dataene. Dette trinnet brukte jeg god tid på, og jeg laget systemer for å gjøre dette så tydelig og visuelt som mulig. Jeg laget blant annet fargekodede tankekart og hadde post-it-lapper med mulige tema og undertema hengende på veggen. Tabellen jeg laget i trinn 2 ble utvidet, og omfattet nå en tredje kolonne hvor jeg skrev inn mulige tema, som vist i eksempelet:

| Tekstutdrag/sitat | Innledende koder | Tema/kategorier |
|---|---|---|
| *Men det er jo ingenting som sitter så forferdelig i deg som å være redd hele tiden. Disse tankene som kverner og kverner hele tiden.* | Redd hele tiden.<br><br>Tanker som kverner. | Redsel og bekymringer |

Jeg oppdaget at temaene jeg hadde kommet frem til fortsatt overlappet med hverandre, og jeg gikk tilbake for å se gjennom datamaterialet på nytt. Jeg var opptatt av å finne ut om jeg hadde oversett noe og om noe kunne tolkes annerledes. Flere tema og undertema kunne slås sammen, og jeg endte opp med noen nye tema og undertema, for eksempel ble temaene «omgivelsenes betydning» og «å håndtere situasjonen» en del av temaet «å leve i beredskap».

Temaene ble deretter navngitt, og jeg fokuserte på å gi navn til temaene som var dekkende for det de omhandlet. Oversikt over tema og undertema gis i kapittel 4, hvor studiens resultater presenteres. Her har jeg skrevet frem temaene i analysen, og sitater fra intervjuene underbygger hvert tema.

Selv om analysen er presentert steg for steg, er det viktig å presisere at jeg har gått frem og tilbake mellom de ulike stegene. I tilnærmingen til datamaterialet fokuserte jeg på delene og helheten om hverandre. I starten ville jeg skape meg et inntrykk av helheten i hvert intervju, og jeg noterte umiddelbart ned refleksjoner og nøkkelord. Jeg fokuserte på temaene som var særlig fremtredende og det deltakerne virket å være mest opptatt av. Transkripsjonene gikk jeg gjennom flere ganger, og dette ga grunnlag for temaene som ble analysert frem i datamaterialet. Etter å ha funnet mulige tema og undertema gikk jeg tilbake til transkripsjonene og så nærmere på detaljene og de ulike delene på nytt, før jeg tok dette med tilbake til det helhetlige bildet igjen. Slik beveget jeg meg i flere runder mellom delene og helheten, som er i tråd med den hermeneutiske sirkelen.

Analysen i denne studien har en *abduktiv* tilnærming, noe som innebærer en kombinasjon av *induktiv* (datadrevet) og *deduktiv* (teoridrevet) tilnærming (Thagaard, 2018; Tjora, 2017). Starten av analysen har nok vært mest induktiv, mens den gradvis har blitt mer deduktiv, som for eksempel ved at jeg har sett på forskningsteori da jeg navnga temaene. Dette er i tråd med

det Tjora (2017) sier om at forskeren starter i empirien, men teorier og perspektiver får innflytelse under analyseprosessen. Kvale og Brinkmann (2015) påpeker at når man forsker på mennesker er det sjelden man kan ha en ren induktiv eller deduktiv tilnærming. Ifølge Thagaard (2018) kan abduksjon knyttes til forskerens teoretiske bakgrunn og hvordan denne påvirker tolkningen av dataene. Dette ser jeg i sammenheng med min forforståelse og hvordan den vil være preget av utdannelsen min og den teoretiske bakgrunnen jeg har.

## 3.6 Forskningskvalitet

Vedrørende kvalitetsvurdering av forskningsstudier, er det diskutert om begrepene som benyttes innenfor kvantitativ forskning også er passende innenfor kvalitativ forskning (Thagaard, 2009). Det eksisterer ulike begreper og jeg har valgt å benytte reliabilitet, validitet og overførbarhet (Thagaard, 2009). I de følgende underkapitlene redegjør jeg for disse begrepene, og jeg reflekterer rundt begrepene i tilknytning til denne studien.

Jeg har forsøkt å være så transparent som mulig. Transparens innebærer at forskeren redegjør for fremgangsmåte, metodiske valg og tolkninger som er foretatt, så gjennomsiktig som mulig (Leseth & Tellmann, 2018; Tjora, 2017).

### 3.6.1 Reliabilitet

Reliabilitet handler om en studies troverdighet, eller pålitelighet, og i denne sammenheng ser en etter om en ville fått samme svar på studien dersom en annen forsker hadde gjennomført den (Kvale & Brinkmann, 2015). Ville informanten fortalt en annen forsker noe annet? Den mellommenneskelige prosessen som foregår vil aldri kunne gjentas helt likt (Thagaard, 2009), derfor vil to intervjusituasjoner aldri bli like, fordi de er avhengige av relasjonene mellom forsker og informant og forskningsprosessen.

Kvalitativ forskning er, som nevnt, basert på en fortolkende tradisjon, hvor en total nøytralitet hos forskeren er umulig (Tjora, 2017). For å styrke reliabiliteten ved studien er det viktig at forskeren redegjør for hvordan egne erfaringer og forkunnskap om feltet kan påvirke forskningen (Tjora, 2017). Begrepet *refleksivitet* brukes om evnen forskeren har til å undersøke forskningsarbeidet sitt, reflektere over egen rolle og hvordan forskeren selv kan ha påvirket forskningen (Leseth & Tellmann, 2018; Tjora, 2017). Som allerede nevnt vil forskerens forforståelse og fortolkning påvirke studien. Det kan være at jeg, gjennom mitt kroppsspråk og spørsmål, har oppmuntret informantene til å gi de svarene de har gitt. Forskeren kan påvirke en studies reliabilitet, blant annet ved å ubevisst påvirke svarene under

intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015). Det er jobbet mye med intervjuguiden for å unngå blant annet ledende spørsmål. Informantene kan også påvirke en studies reliabilitet. I denne studien kan det tenkes at hukommelsen til informantene kan ha påvirket studien, noe jeg vil komme nærmere inn på.

To av intervjuene ble gjennomført via videosamtale, og under disse intervjuene oppdaget jeg hvor viktig det var å kunne se informantene, da jeg ikke ville hatt samme mulighet til å fange opp for eksempel stemningsleie og gråt hos informantene dersom jeg hadde gjennomført telefonintervju. Ulempen ved bruk av Skype er at det kan bli vanskeligere å lese kroppsspråket til den andre, sammenlignet med om vi hadde vært i samme rom. Det kan også være personer som har utfordringer med det tekniske og som kanskje vegrer seg for å bli intervjuet på en slik måte. Disse faktorene kan ha påvirket studiens reliabilitet. Jeg opplevde å få en god dialog med de jeg intervjuet via Skype, men jeg mistet likevel den nære kontakten man får når man er i samme rom. Atmosfæren ble også annerledes, og jeg fikk et annet helhetsinntrykk i de intervjusettingene hvor jeg var hjemme hos informantene, hvor det hang bilder av barna på veggene og de viste meg konkrete gjenstander knyttet til barna. Jeg har også tenkt at intervjusituasjonen i seg selv er en konstruert setting, men at det kanskje oppleves enda mer kunstig når intervjuene foregår via videosamtale.

En svakhet ved denne studiens reliabilitet vil være at jeg har vært alene som forsker, da reliabiliteten kan styrkes ved at flere forskere studerer det samme datamaterialet (Thagaard, 2009). Samtidig må det poengteres at veilederne har vært tett på hele veien og at jeg derfor ikke har vært helt alene i forskningsprosessen.

### 3.6.2 Validitet

Validitet, eller gyldighet, handler om hvorvidt studien faktisk svarer på det vi ønsker å finne ut av (Tjora, 2017). Intern validitet handler om hva studien *er sann om* og om studien er gyldig for det utvalget studien omhandler (Malterud, 2017). Er metoden vi har benyttet relevant for å kunne svare på problemstillingen? Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) følger valideringen hele forskningsprosessen. Validitet dreier seg ikke bare om metoden, men også om forskerrollen og forskerens integritet (Kvale & Brinkmann, 2015).

Jeg kunne valgt andre tilnærminger for innsamling av datamateriale, noe som kunne ha påvirket resultatene i en annen retning. I studier som omhandler menneskers erfaringer kan det også være aktuelt å benytte fokusgruppe som metode, og helst i triangulering med andre metoder når omfanget og rammefaktorene tillater det, for å oppnå ytterligere validitet. Et

fokusgruppeintervju innebærer at man samler informanter sammen til et gruppeintervju, hvor informantene diskuterer ett eller flere tema (Tjora, 2017). En fokusgruppe kunne kanskje skapt mer detaljert informasjon. Jeg kunne også intervjuet søsken, den som har vært syk og begge foreldre i alle familiene, noe som kunne gitt et mer detaljert og nyansert bilde på foreldrenes situasjon. Andre tilnærminger kunne gitt meg dypere og muligens annen innsikt i foreldrenes erfaringer. Med bakgrunn i masterstudiens rammer har jeg likevel valgt å kun intervjue foreldre.

Dersom jeg hadde stilt andre spørsmål i intervjuene hadde kanskje annen informasjon dukket opp, og det kan hende jeg har gått glipp av vesentlig informasjon ved å ikke gå i dybden på alt informanten fortalte. Jeg ville fått et rikere og mer nyansert datamateriale dersom jeg kunne inkludert flere informanter i studien, og hadde jeg hatt mer tid til rådighet kunne det vært interessant å intervjue deltakerne på nytt for å gå enda mer i dybden på interessante tema. For eksempel ville jeg ha gått mer i dybden på følelser og opplevelser som redsel og avmakt. Jeg kunne også undersøkt mer om hvilke konsekvenser spiseforstyrrelsen har hatt for familien, blant annet økonomisk. Studien ses også i lys av en teoretisk kontekst som jeg har valgt ut. Det kan være at andre teorier og tilnærminger hadde gitt en annen og dypere forståelse og innsikt knyttet til datamaterialet.

Ofte kritiseres intervju med at det deltakerne sier kan være usant, og at informasjonen dermed ikke er valid (Kvale & Brinkmann, 2015). I et intervju kan informanten gi informasjon som ikke stemmer overens med de faktiske forhold, men som like fullt kan oppleves sant for den det gjelder (Kvale & Brinkmann, 2015). For de fleste informantene i denne studien lå disse vanskene en god stund tilbake i tid. Da hadde de fått god tid til å bearbeide opplevelsene, diskutere opplevelsene med familien og andre og få en viss avstand til opplevelsene, i hvert fall i tid. Samtidig var det enkelte episoder og rekkefølger i hendelsesforløp som var vanskelige å huske for informantene. Hukommelsen til informantene vil være en mulig bias/feilkilde i denne studien. Det er likevel ikke detaljer som for eksempel årstall som er fokus i denne studien, men deltakernes erfaringer.

Etter å ha gjennomført intervjuene, er oppfatningen min at foreldrenes erfaringer har gjort et sterkt inntrykk på dem, og de forteller levende og engasjert om det de har opplevd. Deltakerne i denne studien har vært motivert for å snakke om erfaringene sine, selv om dette kan være et vanskelig tema å snakke om. Informantene er etter min oppfatning ressurssterke personer. De engasjerer seg i problematikken og ønsker en forandring på hvordan personer med

spiseforstyrrelser og deres pårørende blir møtt, noe som kan ha påvirket studiens funn. Det er mulig studiens funn ville sett annerledes ut med andre informanter, og det er mulig man ville fått frem annen informasjon dersom man rekrutterte informanter gjennom andre kanaler, for eksempel BUP eller fastlege.

Forskerens tilstedeværelse og oppfatningen informanten har av forskeren vil påvirke hvilke svar informanten er villig til å gi (Thagaard, 2009). Det kan hende at min alder og kjønn har spilt en rolle for svarene jeg fikk, for eksempel ved at noen kanskje synes det ville vært enklere å snakke med en mann eller kvinne på sin egen alder. Malterud (2017) påpeker at vi sjelden kan vite om det vi har funnet er sannheten, men at det blir viktigst å se på hva studien kan si noe om, samt hvilken overførbarhet den har (Malterud, 2017). Jeg har forsøkt å gå gjennom prosessen med et kritisk blikk, og jeg har pekt på noe av det som kunne vært gjort annerledes. Ifølge Thagaard (2018) styrkes validiteten når forskeren går gjennom prosessen på en slik måte.

### 3.6.3 Overførbarhet

I følge Thagaard (2018) er det tolkningen av resultatene som sier noe om overførbarheten. Når en studies overførbarhet blir vurdert, ser man på om tolkningene basert på én enkelt studie, også kan være gjeldende for en annen situasjon (Thagaard, 2018). I følge Malterud (2017) omtales dette som *ekstern validitet*, altså hvorvidt resultatene fra denne studien kan gjelde utenfor den konteksten den er utført i.

Denne studien har som mål å få frem og utforske erfaringene til nettopp disse fem informantene i denne studien. Det har ikke vært et mål i seg selv at studien skal være overførbar til andre situasjoner. Denne studien kan likevel tenkes å være overførbar til andre sammenhenger hvor foreldre og andre pårørende kan oppleve å stå i en krevende omsorgssituasjon. Det kan være lignende opplevelser ved annen type sykdom, fysisk eller psykisk. Det kan være følelser, reaksjoner og opplevelser som er gjenkjennbare for pårørende. Det kan også være erfaringer med hvordan man blir møtt av hjelpeapparatet når familien er i krise.

## 3.7 Etiske betraktninger

Innenfor all forskning kreves det at forskeren opptrer i henhold til etiske prinsipper (Thagaard, 2018). Som forsker har man et etisk ansvar for deltakerne, og skal beskytte deres liv, helse, integritet og privatliv (Korstjens & Moser, 2017). Forskeren må være nøyaktig og

redelig i sin presentasjon av resultatene og i hvordan man vurderer andres arbeid (Thagaard, 2018). Ved planlegging og gjennomføring av intervju skal forskeren blant annet vurdere hvilke konsekvenser studien kan ha for deltakerne (Kvale & Brinkmann, 2015). Som forsker skal en sørge for at informanten ikke kan komme til skade (Tjora, 2017). Dette innebærer at deres integritet skal beskyttes i hele prosessen (Thagaard, 2009).

Under intervjusituasjonen er forskeren sitt eget verktøy for å få informasjon fra informanten og forskerens sensitivitet i dette møtet blir særlig viktig (Thagaard, 2018). Det er brukt mye tid på forarbeid og etterarbeid knyttet til intervjuene for å ivareta informantene og behandling av datamaterialet på en best mulig måte. Denne studien omhandler tema som kan være vanskelig for deltakerne å snakke om, og det har vært viktig for meg å møte informantene med ydmykhet, åpenhet og respekt. I forkant av hvert intervju har jeg snakket med deltakerne på telefon, hvor jeg har fortalt om studiens formål, hvilke tema intervjuet vil omhandle og jeg har spurt deltakerne om deres tanker knyttet til det å bli intervjuet.

Før intervjuene startet brukte vi litt tid på å småprate. Underveis i intervjuene var jeg bevisst kroppsspråk, stemme og uttalelser fra informantene, for å kunne fange opp tegn på at dette ble for vanskelig for dem. På slutten av intervjuene spurte jeg om det var noe mer informanten ville legge til. Etter at lydopptakeren ble slått av, stilte jeg blant annet spørsmål til deltakerne om hvordan det var for dem å snakke om dette temaet. Deltakerne satte ord på at det var godt å snakke om det og at de følte seg lettere. Noen sa det var lenge siden sist de hadde snakket om det, og noen sa de ble overrasket over hvor følelsesmessig berørt de fortsatt ble av å snakke om det. Jeg spurte også deltakerne etterpå om de følte seg ok, og om de hadde noen å snakke med dersom det skulle bli vanskelig for dem, noe de bekreftet at de hadde. Jeg oppga også kontaktopplysninger til meg selv, og ba dem ta kontakt dersom de hadde noen spørsmål.

Innenfor kvalitativ forskning kan det være en utfordrende balansegang mellom det etiske hensynet overfor deltakeren og forskerens eget ønske om å få frem kunnskap (Kvale & Brinkmann, 2015). Under arbeidet med datamaterialet har jeg vært bevisst på at informantene skal ivaretas og møtes med respekt samtidig som jeg skal være tro mot funnene i studien.

### 3.7.1 Informasjon og samtykke

Utgangspunktet for alle intervju er at informantene skal ha gitt informert samtykke til å bli intervjuet og delta i studien (Thagaard, 2018). Et informert samtykke innebærer at deltakerne får informasjon om formålet med og designet av studien og at de frivillig deltar i studien

(Kvale & Brinkmann, 2015). Det innebærer også at deltakerne får informasjon om at de kan trekke seg fra studien når som helst (Kvale & Brinkmann, 2015).

I denne studien har informantene mottatt informasjonsskriv om studien og deretter signert samtykkeerklæring. Ved de to intervjuene som ble gjennomført via videosamtale, ble informasjon gitt til deltakerne over telefon og informasjonsskrivet ble sendt til dem på e-post. Etter konferering med NSD om utfordringer knyttet til signert samtykke grunnet Covid-19, ble det avtalt at disse to deltakerne skulle sende en e-post til meg hvor de bekreftet at de hadde lest informasjonsskrivet og ønsket å delta i studien.

Alle deltakere har fått muntlig og skriftlig informasjon om at deltakelse er frivillig, og at de når som helst under prosjektet har kunnet trekke seg uten at dette ville få noen konsekvenser. Deltakerne har også fått informasjon om at det er jeg som student og mine veiledere som har hatt tilgang på materialet, som er i tråd med det Kvale og Brinkmann (2015) sier om at deltakerne bør få vite hvem som har tilgang på datamaterialet.

### 3.7.2 Konfidensialitet og anonymitet

Konfidensialitet innebærer at forskeren må anonymisere informantene og forhindre at opplysninger som er identifiserende blir avslørt (Kvale & Brinkmann, 2015; Thagaard, 2018).

I denne studien er det gjort tiltak for å sikre deltakernes anonymitet. Intervjuguiden ble grundig gjennomgått i forkant av intervju, for å unngå spørsmål som kunne avsløre personopplysninger. Ved transkribering ble identifiserende opplysninger utelatt eller anonymisert, som for eksempel navn, stedsnavn og stillingstittel. Dialekter ble anonymisert ved at transkripsjonene ble skrevet på bokmål, og deltakerne har fått fiktive navn. Ved utvelgelse av sitater til publisering ble disse også anonymisert, slik at blant annet spesielle hendelser ble utelatt eller noe omskrevet uten at meningsinnholdet ble endret. Studien har hatt hele landet som rekrutteringsområde og det gis ingen opplysninger som kan avsløre hvor i landet deltakerne bor.

### 3.7.3 REK og NSD

Alle medisinske og helsefaglige forskningsprosjekter skal godkjennes av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) før arbeidet starter. Etter konferering med REK på telefon ble det sendt inn fremleggingsvurdering til dem Dette gjøres i de tilfellene man er i tvil om det er nødvendig med full søknad. Etter svar fra REK vedrørende fremleggingsvurderingen ble det sendt inn full søknad. REK konkluderte med at dette

prosjektet ikke var omfattet av helseforskningslovens virkeområde, og at prosjektet nå kunne gjennomføres og publiseres uten ytterligere godkjenning fra REK. Vurdering fra REK ligger vedlagt i vedlegg 4.

Når forskeren får data som inkluderer personopplysninger, finnes det egne etiske forholdsregler for behandling av disse opplysningene (Thagaard, 2018). Behandling av personopplysninger omfattes av Personopplysningsloven fra 2001, og disse forskningsprosjektene er meldepliktige (Thagaard, 2018). For studier som gjennomføres ved universiteter, slik som denne, skal studien meldes til Norsk senter for forskningsdata (NSD) (Thagaard, 2018). Dette prosjektet er meldt inn til NSD da prosjektet omfatter behandling av personopplysninger i form av stemmer på lydopptak og signatur fra informanter ved skriftlig samtykke. Vurdering fra NSD ligger vedlagt i vedlegg 3. Muligheten for å gjennomføre de siste to intervjuene via Skype for Business ble også drøftet med NSD, og avklart med dem på forhånd.

### 3.7.4 Håndtering av datamaterialet

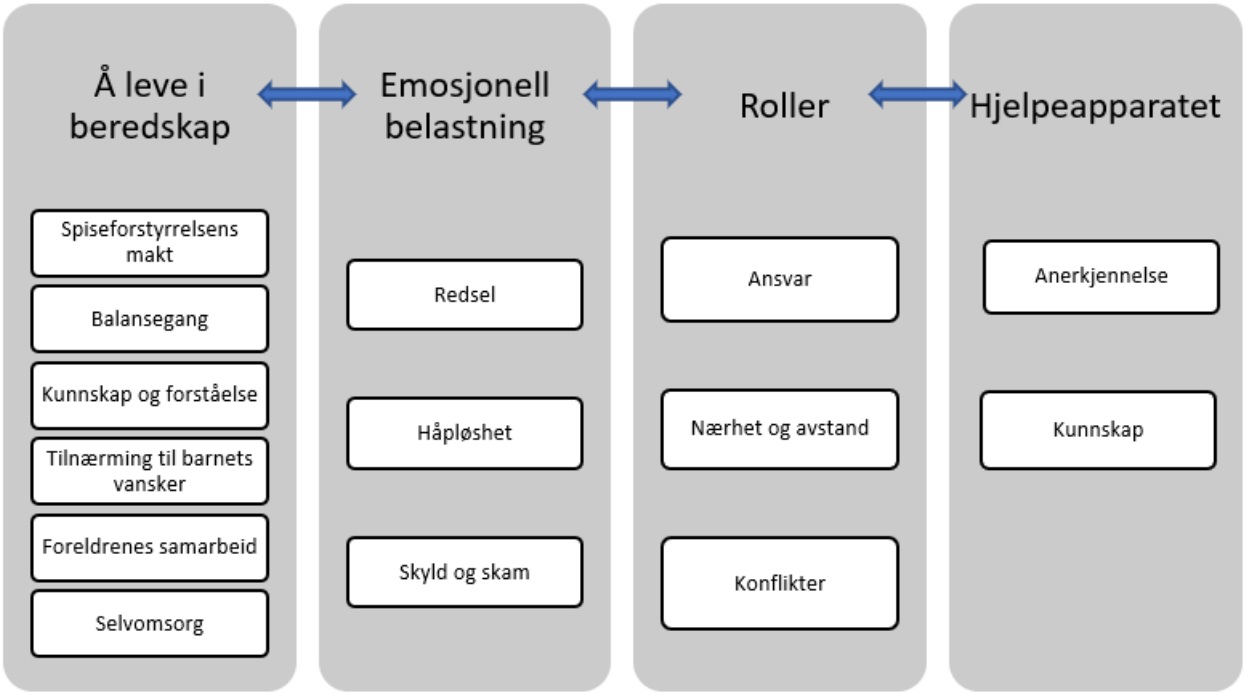
Intervjuene ble tatt opp på diktafon, og etter hvert intervju ble disse overført til en privat mappe på universitetets server hvor kun jeg har tilgang med eget passord. Etter hvert intervju ble lydopptakene slettet på diktafonen. Intervjuene ble transkribert anonymt og all tekst ble gjennomgått for å sikre at det ikke var opplysninger som kunne identifisere enkeltpersoner eller avsløre taushetsbelagt informasjon. Transkripsjonene ble lagret i en privat mappe på universitetets server. Transkripsjonene ble gjennomgått og personidentifiserbare opplysninger ble fjernet eller omskrevet. Etter at transkripsjonene var lagret ble lydfilene slettet. Kun jeg som student og mine veiledere har hatt tilgang på datamaterialet.

### 3.7.5 Sitatsjekk

Sitatsjekk innebærer at informanten får muligheten til å se og kommentere sine sitater før publisering (Tjora, 2017). I de tilfellene hvor forskeren ikke kan garantere informanten full anonymitet, er sitatsjekk særlig viktig (Tjora, 2017). Denne studien skal ikke kunne avsløre noens identitet, og det er ikke vurdert som nødvendig med sitatsjekk i denne studien. Dersom jeg hadde hatt mer tid til rådighet og det hadde vært noen sitater jeg var usikker på om jeg kunne publisere, kunne jeg gjennomført sitatsjekk.

# 4.0 Resultat

Studiens resultat er basert på et datamateriale fra fem dybdeintervju som presenteres i dette kapittelet. Datamaterialet består av komplekse og overlappende tema, og det har derfor vært utfordrende å velge ut sentrale sitat som representerer resultatene godt nok. I analysen av datamaterialet ble fire hovedtema, med tilhørende undertema, analysert frem. Tema og undertema er illustrert i figuren under (figur 5).




*Figur 5: Tema og undertema fra analysen*

Når «barnet», «sønnen» eller «datteren» beskrives i teksten menes «barnet, sønnen eller datteren med spiseforstyrrelse», om ikke annet er spesifisert. Utdrag/sitat fra intervjuene er skrevet med innrykk i kursiv og anførselstegn på egen linje, for å tydeliggjøre foreldrenes stemme. Det er videre i teksten benyttet (…) for å vise at deler av teksten er utelatt og … for å illustrere stillhet under intervjuet. Jeg har illustrert hvem eller hva foreldrene refererer til i parentes hvor dette er uklart. Deltakerne har fått følgende pseudonym: *Inger, Marit, Olav, Hans* og *Karin*. Inger og Olav har felles barn.

## 4.1 Å leve i beredskap

Alle deltakerne fortalte hvordan barnets spiseforstyrrelse gjennomgripende preget livene deres. Beretninger om familier i kriser, og ulike måter familiene forsøkte å håndtere krisene på vitnet om liv i beredskap. Ord som gikk igjen for å beskrive foreldrenes beredskap var *unntakstilstand*, *helvete* og *jævlig*. Foreldrene beskrev at de hele tiden var «på», og at de opplevde at det var umulig å slappe av.

Dette temaet har følgende undertema som beskrives i teksten under: *Spiseforstyrrelsens makt, balansegang, kunnskap og forståelse, tilnærming til barnets vansker, foreldrenes samarbeid* og *selvomsorg*.

### 4.1.1 Spiseforstyrrelsens makt

I alle intervju ble det fortalt historier som vitnet om «spiseforstyrrelsens makt» i familien. Foreldrene opplevde at barnet med spiseforstyrrelse hadde en altoppslukende makt, og fokus i familien ble rettet mot barnet som var sykt og hvordan foreldrene kunne hjelpe barnet med å bli frisk. Både mødre og fedre fortalte i intervjuene at de brukte mye tid og krefter på å følge opp barnet for at han/hun skulle bli frisk eller ikke dø. Det fremkom at denne oppfølgingen gjorde dem utslitte, kraftløse og at de lett ble fysisk utmattede. Karin beskrev at selv å vaske kjøkkengulvet ble en fysisk anstrengelse. Foreldrenes sosiale liv ble også i stor grad påvirket. Ifølge Olav var det ikke bare å gjøre ting på egen hånd eller gjennomføre aktiviteter som før. Inger sa at alt de vanligvis hadde pleid å gjøre av sosiale aktiviteter ble vanskelig å gjennomføre. De dro for eksempel ikke lenger på besøk eller på kino. Karin fortalte:

> «Så *vi mistet all omgangskrets. Alle venner, alt sosialt liv. Borte var det.»*

Barnet med spiseforstyrrelse krevde mye tid og oppmerksomhet, og den som var syk «styrte» familien. Inger opplevde at mye av privatlivet ble styrt av sønnen og beskrev at sønnen hadde en slags «makt» over familien. Hun mente dette ikke var en bevisst «ondsinnet makt» fra sønnens side, men at spiseforstyrrelsen påvirket sønnen. Inger beskrev dette slik:

> «*Hele familien gikk jo på nåde hele tiden. (...) Vi skulle være der, men på hans premisser. Alt skulle være på hans premisser.»*

Informantene forsøkte hele tiden å ha «oversikt og kontroll» over barnet med spiseforstyrrelse, og Olav beskrev hvordan frykten for sønnens liv og helse førte til at han tok med sønnen på arbeidsplassen sin i en periode for å passe på ham:

*«Så alt liksom dreide seg om han og.. Anspent ble det jo selvsagt. (...) I den tiden han sluttet på skolen så hadde jeg jo han med på jobben og ga han forskjellige oppgaver, for da hadde jeg han innenfor øyesyn. Du hadde jo den der skrekken hele tiden, ikke sant. Så det var jo.. Det fungerte i en periode, kan du si.»*

Karin sa følgende:

*«Alt ble jo innrettet etter henne og hennes sykdom (...)»*

Olav uttrykte:

*«(...) livet vårt, det dreide seg om han og de problemene han hadde.»*

Foreldrene gikk på «tå hev» i hjemmene sine, redde for å si eller gjøre noe som kunne utløse negative reaksjoner. Karin beskrev dette slik:

*«Så lenge hun var hjemme i helger og permisjoner, så satt vi på nåler og gikk på tegnestifter. Sånn hele tiden. Redd for å si noe eller gjøre noe som gjorde at det sa «PANG».»*

Gjennomgående viste intervjuene at oppfølgingen av barnet var en tidkrevende prosess. Å være i kontakt med ulike hjelpeinstanser på ulike nivå, for eksempel skole, barne- og ungdomspsykiatrien og fastlege, opplevdes som ekstremt krevende for foreldrene. Hans beskrev:

«*Det var jo faktisk, i hvert fall i perioder, så var det jo nesten fulltidsjobb (...).»*

Foreldrene fortalte generelt at tid og fokus ble rettet mot barnet som var sykt og de var i intervjuene opptatte av hvordan konsekvensene av spiseforstyrrelsen hadde påvirket søsknene til den som var syk. Karin presiserte viktigheten av å belyse at hele familien var syk. Dårlig samvittighet overfor de andre barna preget alle foreldrene. For eksempel fortalte Hans at sykdommen ble en stor belastning for ett av de andre barna som følte manglende omsorg. Hun (søsteren) var sint fordi foreldrene brukte så mye tid og penger på søsteren som var syk. Inger fortalte hvordan de ba broren om å holde spiseforstyrrelsen hemmelig og late som ingenting:

«*Du må ikke snakke noe om dette, du må ikke fortelle at du vet det. Det var jo en forferdelig situasjon for han òg å komme i. Å skulle gå på nåde. For han (med spiseforstyrrelsen) styrte hele familien.»*

### 4.1.2 Balansegang

I alle intervjuene beskrev foreldrene at de måtte «balansere» i hverdagen, og Marit uttalte at det føltes som om hun balanserte på en «egg» (egen oversettelse: knivsegg). Det var blant annet utfordrende å vite hvor nært de (foreldrene) kunne komme barnet, hvor mye de kunne spørre eller bry seg og hvor mye kontroll de kunne slippe opp. De måtte balansere mellom grensesetting og det å bevare nærheten og tillitsforholdet til barnet. Hans uttrykte:

> «*Så det er sånne grenser mellom hvor langt man skal gå, hvor mye man skal gjøre og hvor lite man skal gjøre. Hva man skal finne seg i og ikke finne seg i.*»

En uttalte:

> *«Du går på en veldig sånn.. Du er livredd for å gjøre dem verre. Du er livredd for å gjøre dem fortvilt.»*

Inger opplevde at det var vanskelig å sette grenser som forelder:

> *«Da jeg sto midt oppi det, så var jeg veldig redd for å gå for hardt ut. Psykiatrien sa nok at vi burde være hardere enn vi var. Men det er veldig vanskelig, som forelder.»*

Inger beskrev hvordan «balanseringen» opplevdes rundt mat og måltid, hvor sønnen ba henne om å fjerne skinnet på kyllingen før han kunne spise den. Hun sa:

> *«Og som mor, så gjør du jo det (fjerne skinnet fra kyllingen). Og jeg husker det var helt forferdelig, for jeg visste at han hadde godt av å spise det der fettet, men hvis jeg bare kunne få han til å spise litt… Så du ble veldig splittet selv også.»*

I tillegg beskrev Inger utfordringer med å balansere mellom åpenhet og hemmelighold om barnets spiseforstyrrelse. For eksempel så ville ikke sønnen at noen skulle vite om spiseforstyrrelsen. Foreldrene opplevde derfor at de måtte balansere mellom åpenhet, som kunne bidratt til støtte for egen del, og tillitsforholdet til sønnen. Hun beskrev også redsel for at sønnen kunne skade seg dersom de brøt denne tilliten. Inger uttalte:

> *«For vi fortalte det ikke til noen. Det lovte vi han (sønnen). Han var livredd for at noen skulle få vite at han var syk. For dette var en skambelagt sykdom. Det var skam, og han var gutt.»*

### 4.1.3 Kunnskap og forståelse

«Kunnskap om sykdommen» var et gjennomgående tema i intervjuene. Foreldrene opplevde at både de og helsevesenet generelt hadde for lite kunnskap om spiseforstyrrelser. Foreldrene

innhentet kunnskap og informasjon om spiseforstyrrelser på ulike måter for å kunne forstå og hjelpe barnet på best mulig måte. Noen fortalte at tok kontakt med helsepersonell og støtteorganisasjoner, mens noen begynte å søke etter litteratur om emnet på internett.

Felles for foreldrene var at de forsøkte å forstå sykdommen. De sa at det var for vanskelig å skjønne at barna hadde store utfordringer med mat og kropp, spesielt i starten av sykdomsforløpet. Noen fortalte at de så tegn på overopptatthet av mat og trening, men at de ikke forsto omfanget eller alvorligheten. Karin sa:

> «*Jeg så at det var noe hun slet med, men klarte ikke å finne ut av hva det egentlig var (...). Og hun ville ikke snakke med meg.*»

Marit fortalte:

> *«Jeg forsto ikke hvor ille det var. Det forsto ikke jeg. (...) at hun hadde spiseforstyrrelse, det klarte hun meget godt å skjule for sin mamma.»*

Hans beskrev hvordan ektefellen søkte mye informasjon om spiseforstyrrelser i starten av datterens sykdomsforløp. Han mente at informasjonen kona fant påvirket hennes frykt negativt:

> *«Det gikk nok lang tid før jeg virkelig skjønte alvoret. Men moren leste seg jo opp på både dette med (...) spiseforstyrrelser, og de ulike typene av spiseforstyrrelser. Så moren var.. Ja, bekymret var vi jo hele familien. Men moren, som var så oppdatert, hun var livredd.»*

Ønsket om økt forståelse og kunnskap var i intervjuene nært knyttet til foreldrenes følelser av *avmakt, frustrasjon* og *skyldfølelse*. Hans fortalte hva han opplevde at mangel på kunnskap førte til:

> *«(...) mye irritasjon og mye oppgitthet over hvor lite jeg visste. At jeg ikke visste mer og at jeg ikke kunne mer, og at jeg ikke var i stand til.. Der kunne jeg kanskje mer kjenne på skyld, enn det at hun var blitt syk. Mer på skyldfølelse i forhold til det jeg ikke kunne gjøre for henne, og i hvert fall at jeg ikke kunne gjøre nok for henne.»*

I motsetning til de andre fortalte Karin at hun valgte å ikke oppsøke informasjon på internett fordi hun mente det ikke fantes historier som ga håp:

*«Ellers trykte jeg ikke på en knapp, og søkte ikke en eneste plass. For der er ikke noe godt å finne. Der er ikke noe håp å finne. Hadde jeg begynt å lete, hadde jeg nok blitt helt overbevist om at jenta skulle dø.»*

### 4.1.4 Tilnærming til barnets vansker

Resultatene viste at måltidene i familien i stor grad ble preget av konsekvensene av barnets spiseforstyrrelse, og at det opplevdes som svært utfordrende for foreldrene å tilnærme seg barnets sykelige forhold til mat. Foreldrene hadde ulike tilnærminger; noen uttrykte at de forsøkte å appellere til barnets fornuft, mens noen utøvde mye kontroll og grensesetting. Hvilken type innvirkning barnets spiseforstyrrelse hadde på måltidene varierte i de ulike familiene. Enkelte foreldre satt for eksempel sammen med barnet sitt under hvert måltid. Karin beskrev at hun opplevde å ha eneansvar for datterens matinntak og fortalte at hun hadde en følelse av at hun *bodde på kjøkkenet*, hvor bare hun hadde adgang:

*«Men det blir jo en sånn forferdelig familiesituasjon da. Hun skulle spise med fire timers mellomrom til faste klokkeslett. (...). Jeg var nødt til å være der sammen med henne, for hun klarte det ikke alene. Ingen andre kunne være der. Ingen andre fikk se at hun spiste, det var bare jeg.»*

Foreldrene fortalte om flere episoder hvor de fulgte etter barna etter at de hadde spist for å finne ut om de kastet opp. Inger fortalte:

*«Men jeg gikk jo og lyttet om han var på toalettet etterpå og stakk fingeren i halsen og alt det der.»*

Hans beskrev hvordan kona for eksempel forsøkte å appellere til fornuft ved å forklare konsekvensene for datteren:

«*Moren var nok ganske tidlig ute med å prøve å forklare henne alvoret med hvor farlig det var. Det var ikke bare livet, men også i forhold til det med konsekvensene av å kaste så mye opp.»*

Grenser og grensesetting ble, som tidligere nevnt, beskrevet som utfordrende. Informantene fortalte at de var usikre på hvor grensene skulle settes angående mat og måltid. Hvordan ville barnet reagere på grensene som ble satt? Alle foreldrene fortalte om ulike tilnærminger de hadde prøvd for å sette grenser for matinntak, oppkast og trening. Noen laget for eksempel porsjoner til alle i familien i et forsøk på å forhindre overspising. Andre satte ekstra lås på

sykkelen for å unngå at barnet tok sykkelturer på natten. Noen forsøkte å bestemme hvor mye, hvor ofte og hva barnet kunne spise. Inger fortalte*:*

> *«Og i en normal familie, hvis du kommer hjem fra jobb og ungen din har spist opp alle julekakene, så tar du det opp og sier at sånn kan du bare ikke gjøre, for familien skal gjøre det der i fellesskap, men når du har en unge som har spiseforstyrrelse, så sier du ikke noe. (...) Vi kunne ikke konfrontere han (...) Vi var livredde for å såre han.»*

Inger fikk råd fra helsevesenet om å oppføre seg som normalt, men hun mente at det var vanskelig å skulle ha en normal hverdag:

> *«Vi fikk det rådet om å «oppfør dere som normalt». Vær normal og prøv å lev som en vanlig familie. Og det kan man godt si, men det går ikke an, å leve som en normal... Situasjonen i et hjem med en som har spiseforstyrrelse er ikke normal.»*

### 4.1.5 Foreldrenes samarbeid

Samarbeidet mellom foreldrene og deres parrelasjon gjennom sykdomsperioden ble berørt i alle intervju. De fleste fortalte at de var enige om det meste, og at det var viktig at de jobbet sammen som et team. Inger fortalte at det stort sett var i bilen på vei hjem fra jobb og når de hadde lagt seg om kveldene at hun og mannen kunne snakke om vanskene. Olav fortalte hvordan de som foreldre jobbet sammen mot et felles mål:

> «*Vi var aldri noe uenige om hvordan vi skulle gjøre ting. Vi hadde kun ett ønske begge to; å hjelpe han som var syk.»*

Andre fortalte at de opplevde større uenigheter knyttet til hvordan de skulle håndtere utfordringer knyttet til barnets spiseforstyrrelse. Foreldrene sto i mange vanskelige situasjoner, og det var ikke lett å finne tid til å snakke sammen.

Hans fortalte også om det å ha et felles mål, og å samtidig ha en del diskusjoner om fremgangsmåten:

> *«Jo, egentlig så.. Vi hadde jo samme mål. Og det var jo å skjerme henne (...) og det å hjelpe henne på nær sagt alle måter. Så vi samarbeidet jo godt, men vi hadde noen diskusjoner på tomannshånd i forhold til hvordan vi skulle gå videre og hvordan vi skulle behandle den her situasjonen i hverdagen. (...) Vi både gråt og hadde samtaler og vi kranglet og var uenige, men vi ble aldri uvenner.»*

Hans fortalte at de var uenige om hvordan de skulle håndtere situasjonen. Han ville konfrontere datteren i større grad, noe moren var uenig i. Flere av foreldrene fortalte om hvordan sykdommen førte til både slitasje og sterkere bånd mellom foreldrene. Hans sa:

> *«På den ene siden så blir man mer sammenspleiset og kan samarbeide på en annen og bedre måte omkring det som har med sykdommen å gjøre. På den andre siden kan det være en veldig slitasje at man har mindre toleranse overfor hverandre når det gjelder andre ting.»*

I intervjuene fremkom det at foreldrene opplevde det som viktig å ha støtte i partneren. Marit fortalte hvordan hun og mannen fant støtte i hverandre:

> «*Ja, vi hadde en sånn taus kunnskap om forskjellige ting. Vi kunne bare se på hverandre og forstå hverandre. Sånn følte jeg mange ganger at det var.»*

Olav fortalte hvordan sykdomsperioden gjorde at de som foreldre ble mer knyttet sammen og at de fant støtte i hverandre:

> *«Vi ble vel nær sagt, kanskje enda mer knyttet sammen. Det her må vi få til, vi må finne en løsning på det. Det ble jo kanskje sterkere igjen. Og at vi tenkte på samme måte. (...) Vi hadde jo hverandre. Og vi hadde heldigvis, vi pratet oss imellom. Det var jo en støtte egentlig, det at vi hadde hverandre.»*

Relasjonen mellom noen av foreldrene ble utfordret, og en fortalte at barnets vansker gikk ut over ekteskapet.:

> «*(...) ekteskapet og samhold og alt ble satt på vent. Vi hadde ikke energi til å ta det da. Kanskje det var energimangel, det at vi ikke reiste fra hverandre. Fordi vi orket ikke. Jeg vet ikke.»*

Noen beskrev at de følte de sto alene i dette. Dette kunne både være opplevelsen av å stå alene i møtet med hjelpeapparatet og innad i familien. Karin beskrev dette slik:

> «*Det er den opplevelsen av å være veldig, veldig alene. Jeg hadde en følelse av at jeg var den eneste som forsto at dette her var alvor.»*

#### 4.1.6 Selvomsorg

Å utøve selvomsorg ble beskrevet som vanskelig, om ikke umulig, i barnets sykdomsperiode av samtlige informanter. Foreldrene fortalte at barnet og spiseforstyrrelsen var hovedfokus, og at det dermed ble lite tid og overskudd til å tenke på seg selv. Flere fortalte om perioder med

sykmelding; noen vurderte det, noen ble sykmeldt etter hvert og for andre var det vanskelig å skulle sykmelde seg. Karin uttalte hvordan hennes psykiske helse ble påvirket:

> «*Jeg hadde sikkert fått en diagnose selv også om noen hadde tatt seg tid til det.*»

En mor uttalte at hun var redd for å føle seg mer nedbrutt dersom hun ble sykmeldt. I følge en annen mor sa hennes fastlege at han var redd for at sønnen hennes kunne bli negativt påvirket dersom hun ble sykemeldt. Inger fortalte at de fikk råd fra helsepersonell om å ikke vise barnet egne følelser.

Informantene beskrev store personlige konsekvenser knyttet til å ha et barn med en alvorlig psykisk lidelse som spiseforstyrrelse. Karin beskrev for eksempel at hun følte at all ferie ble frarøvet henne i seks-syv år fordi datteren ble utskrevet fra døgnbehandling i alle ferier. Hun fikk sjeldent mulighet til egentid, til å slappe av eller tilbringe ferier med sine andre barn. En annen mor opplevde at få eller ingen tok seg tid til å se henne (moren) midt oppi alt; at hun hadde det vanskelig, og opplevde at ingen hjalp henne. Noen oppsøkte profesjonell hjelp for egen del, mens andre gjorde ikke det. Flere fortalte om undertrykte følelser og hvordan de ønsket å skåne barnet for sine følelser

Noen av foreldrene beskrev at det ble viktig å finne tid til selvsomsorg for å opprettholde en form for normalitet i en ellers unormal situasjon. En mor uttrykte hvordan hun prøvde å finne tid til seg selv:

> «*Disse små lommene av normalitet, det å prøve å gjøre ting for sin egen del. (...) Altså, å gi seg selv pusterom.*»

Gjennomgående i intervjuene var at foreldrene opplevde det som viktig å ha noen å snakke med. Inger sa at legen mente de var nødt til å ha et fristed, et sted de kunne åpne ventilene:

> «*Så de fripausene hadde vi. Og det var nok viktig at vi hadde det. Det var nok veldig rett av legen å si at det burde vi.*»

Olav og Inger beskrev at de fortalte om det til færrest mulig personer, siden de hadde lovet sønnen at ingen skulle få vite om det. Inger opplevde at de gikk med en stor hemmelighet som ikke skulle deles, og hun opplevde at familien ble mer lukket overfor omverden. Inger sa:

> *Hvis jeg hadde skulle gjort noe annerledes, så hadde jeg nok villet fortalt besteforeldrene på begge sidene om situasjonen. (...) I min egen fortvilelse så klarte jeg nok ikke å se at de og hadde det ganske tøft i det. For jeg hadde evig nok med å ta vare på min nærmeste familie.*

Alle foreldrene fortalte om verdien av å snakke med andre som står i eller har stått i lignende situasjoner selv. Flere av foreldrene hadde deltatt i pårørendegrupper og hatt samtaler gjennom støtteorganisasjoner, mens andre ikke visste om tilbud for pårørende da de sto i situasjonen og skulle ønske de visste om hva som fantes. En mor mente at hjelpeapparatet bør opplyse til foreldre hva som eksisterer av tilbud for pårørende, Olav uttrykte:

> *«Hadde vi hatt et par, gjerne et ektepar, som hadde vært gjennom noe tilsvarende, og som hadde vært villig til å gi oss råd, så tror jeg vi kunne ha kommet kanskje, ja jeg tror nesten vi kunne kommet lenger med dem enn med psykologene.»*

## 4.2 Emosjonell belastning

I intervjuene delte foreldrene historier om hvordan spiseforstyrrelsen til barnet medførte en enorm emosjonell belastning hos foreldrene. Denne belastningen fulgte dem over flere år og påvirket hverdagen deres i stor grad. Det å være vitne til barnets destruktive spiseforstyrrede atferd påvirket foreldrenes følelser på ulike måter.

Dette temaet har følgende undertema: *Redsel*, *håpløshet* og *skyld og skam*.

### 4.2.1 Redsel

Alle deltakerne uttrykte redsel og stor bekymring for barna sine. De beskrev at redselen gikk ut over livskvaliteten deres og fortalte hvordan de i enkelte tilfeller kunne rette følelser som sinne og frustrasjon mot barnet og i andre tilfeller forsøke å skåne barnet for egne følelser. Marit beskrev hvordan hun kunne reagere med sinne mot datteren, og at dette handlet om redsel for datterens liv og helse. Motsatt, uttalte enkelte at de ikke var like bekymret som partneren.

Foreldrene uttrykte redsel for mye, både for den som var syk og for resten av familien. Et gjennomgående tema i alle intervju var uttrykk for redsel for at barnet skulle dø, om barnet noen gang kom til å bli frisk og bekymringer for hvordan søsken ble påvirket av sykdommen. Karin beskrev hvordan hele døgnet var preget av redsel, frykt og bekymring og hvor vanskelig det var å se datteren «bak sykdommen»:

> *«Selvfølgelig så ble det veldig vanskelig for meg å se datteren min til slutt. (...) For jeg så bare sykdommen og bare bekymringene, ikke sant. 24/7 med bekymringer.»*

Redselen kunne variere i styrke, og det kunne for eksempel være vanskelige episoder knyttet til barnets atferd eller utfordringer i møtet med hjelpeapparatet som medførte emosjonell belastning over tid. Karin beskrev:

> «*Hun var hjemme i høstferien igjen i oktober. Da var jeg på bussholdeplassen og skulle hente henne. Da var jeg ikke bekymret lenger, da var jeg redd. Hun så ut som et lik.*»

Marit fortalte:

> *«Og da var det såpass, da var det virkelig så ille at jeg var rett og slett redd for henne. For det ble bare skinn og ben igjen av henne.»*

Foreldrene beskrev redsel knyttet til barnets liv og helse. De var engstelige for at situasjonen knyttet til barnets spiseforstyrrelse og dens konsekvenser ikke skulle bli bedre og at den skulle forverre seg. Karin sa:

> *«Hun spiste jo så lite at jeg var jo redd for at hun skulle stupe når som helst, ikke sant. Og da var jeg ikke klar over hvor tynn det virkelig går an å bli. Det kom senere. (...) Det er jo ingenting som sitter så forferdelig i deg som å være redd hele tiden. Disse tankene som kverner og kverner hele tiden.»*

Inger uttrykte:

> «*Og samtidig kan du ikke sitte der og holde han. Og ikke fikk vi helsevesenet til å legge han inn.*»

Barnas spiseforstyrrede atferd gjorde foreldrene redde, og selv om foreldrene hadde sine strategier knyttet til barnas måltider og trening, var det umulig å ha kontroll døgnet rundt. Karin fortalte:

> «*Det var et par ganger jeg var oppe om natten fordi jeg følte meg, nei, det var mer enn et par ganger, oppe om natten fordi jeg følte meg urolig og ikke fant henne i senga. Da var hun ute og trimmet.*»

I ytterste konsekvens kom redselen til uttrykk når foreldrene var redde for at barnet skulle dø, enten på grunn av de fysiske konsekvensene av spiseforstyrrelsen eller ved selvmord. Inger beskrev at det var grusomt å gå med denne konstante redselen, både for at sønnen ikke skulle bli frisk og for at han skulle ta livet sitt. Inger uttrykte:

*«Vi var jo like redd hver gang vi kjørte hjem. Fant vi han død? Det var hverdagen vi hadde.»*

### 4.2.2 Håpløshet

Alle deltakerne beskrev at de følte på maktesløshet og håpløshet i tilknytning til barnets sykdomsforløp. De visste ikke hva de kunne gjøre og enkelte beskrev at de følte seg handlingslammet. Noen fortalte at de ikke så noen ende på vanskene, de opplevde stagnasjon og det var vanskelig å se for seg at barnet skulle bli bedre. Olav sa følgende:

«*Det var til tross for alt det du prøvde å gjøre så, det liksom stagnerte. (...) Du håpet når han gikk til lege at det skulle hjelpe. Men du følte at du stagnerte. Du kom ikke noe videre.»*

Karin sa at uansett hva hun gjorde med datteren under måltidene, så var det ikke tegn til bedring. I flere år opplevde de at alt var «på vent», og avmaktsfølelsen kom i kjølvannet av ventingen. Hvor lenge skulle de stå i det? Når skulle noe skje? Når kunne noe begynne å snu? Hans fortalte at han kjente på en maktesløshet og håpløshet som gjorde at han ble irritert på datteren. Karin beskrev sin opplevelse av håpløshet:

*«Håpløshet.. Og akkurat det skjemmes jeg litt over i ettertid, for jeg klarte aldri å se at hun skulle bli bra. Faren var hellig overbevist hele tiden om at hun skulle bli frisk. Noe annet alternativ var det ikke. Selvfølgelig skal hun bli bra. Mens jeg ikke klarte å se det. (...) jeg var uten håp, egentlig. Og fryktelig irritert på han for at han kunne ta så lett på det.»*

Inger uttrykte en mulig forklaring på hvorfor hun følte mer på håpløshet enn mannen:

«(…) *jeg var mer oppi det, flere timer. Mens han sto midt oppi det med sin jobb. Du måtte være der du er, på en måte.»*

Både Karin og Inger beskrev å føle mer på håpløshet sammenlignet med sine menn, og de uttrykte at de var mest sammen med barnet som var syk.

Inger uttrykte fortvilelse over at ingenting ga dem håp om at det ville bli bedre, og at situasjonen føltes mer hjelpeløs siden barnet ikke hadde en somatisk sykdom med en konkret løsning på. Karin sa:

«*Og jeg ble jo egentlig fortalt at det er ytterst få, om noen, som blir friske av det her.»*

### 4.2.3 Skyld og skam

Alle foreldrene reflekterte over egen rolle i spørsmålet om skyld. Hadde de vært for fraværende? Var det noe i oppveksten og oppdragelsen? Kunne de gjort noe annerledes? Flere av foreldrene undret seg over om de hadde vært for lite til stede og ikke sett barnet og barnets behov. De undret seg over om de hadde sviktet som foreldre og beskrev skyldtankene som vonde og tunge. Noen foreldre uttrykte skamfølelse når barnet kastet opp maten, og uttrykte det som skamfullt at barnet hadde en spiseforstyrrelse og konsekvensene av dette. Inger fortalte at hun følte hun gikk med en plakat på seg i flere år som fortalte deres historie, og hun følte at hun mistet sin egen identitet. Inger uttrykte tanker om skyld slik:

> *«Har vi gjort noe galt?» Og det spurte vi jo han om mange ganger, og vi spurte oss selv, og jeg spør enda meg selv; har vi gjort noe galt?»*

Marit sa:

> *«Og jeg tenkte; hvor har jeg sviktet? Hvor har jeg sviktet mest?»*

Olav fortalte hvordan tanker om skyld fortsatt plaget ham:

> *«Jeg skulle vel ha gitt fanken i både jobb og alt mulig og bare vært til stede. Om du hadde kunnet oppnådd et annet resultat, det er vanskelig å vite, selvsagt. Men jeg har jo tenkt på det mange ganger i ettertid.»*

Inger fortalte at hun mange ganger hadde tenkt at utenforstående sikkert hadde tenkt at det ikke var noe rart at de hadde et barn som utviklet spiseforstyrrelse, siden de hadde vært så opptatt av å trene og holde seg i form. Hun sa også:

> *«Og jeg klarer ikke å se hva vi kunne gjort galt, men da jeg sto midt oppi det, så er det ikke tvil om at jeg mange ganger tenkte har vi vært for opptatt av mat, har vi vært for opptatt av å gå tur? (...) Den skyldfølelsen om at det er din skyld at ungen din har blitt syk, ja det er klart den er der.»*

Motsatt, uttrykte imidlertid andre foreldre at de ikke følte skyld for barnets spiseforstyrrelse. Karin sa:

> *«Jeg har aldri vært skyldig i sykdommen til (datteren). Skyld har ikke jeg. Ikke for at hun utviklet en anoreksi.»*

Hans fortalte at skyldfølelsen ble mindre etter at foreldrene hadde fått avkreftet fra barnet at de hadde skyld i spiseforstyrrelsen. Enkelte av foreldrene uttrykte også hvordan ansvarsfølelsen for at barnet skulle bli frisk var knyttet til skyldfølelsen. Inger uttrykte:

> «*Ja, du føler jo at du hadde et ansvar for at han skulle bli frisk. En ting var at du var medskyldig og kanskje hadde ansvar for at han var blitt syk. Kanskje for at du ikke hadde fått gått og tatt den godnattklemmen.*»

## 4.3 Roller

Barnets spiseforstyrrelse påvirket rollene og relasjonene i alle familiene til informantene. Foreldrene opplevde utfordringer knyttet til endringer i barnets atferd og det oppsto flere konflikter knyttet til foreldrenes tilnærming og håndtering av utfordringer med mat og kropp. Dette temaet er delt inn i følgende tre undertema: *Nærhet og avstand, konflikter* og *ansvar*.

### 4.3.1 Nærhet og avstand

Relasjonen mellom foreldrene og barna endret seg i løpet av sykdomsperioden og informantene fortalte at relasjonene i familiene ble utfordret da barna var syke. Foreldrene fortalte at barna deres gikk gjennom det mange kalte en «personlighetsforandring». Olav fortalte at de tidligere hadde en nær og god relasjon, men at de etterhvert snakket med sitt barn gjennom en låst soveromsdør. Olav mente at avstanden mellom barnet og faren ble større etter hvert som maten fikk «mer styring». Stemningen ble rar og sønnen isolerte seg mer og mer. Sønnen som var syk skjøv både vennene og foreldrene mer unna. Olav forklarte:

> «*Det å på en måte miste kontakten. Vi bodde under samme tak, ikke sant, men...*»

De andre foreldrene beskrev mange endringer hos sine barn som var syke, og at relasjonene og rollene ble endret og det var utfordrende å forholde seg til forandringene. Hans fortalte:

> «*Hun var ikke trollete, men hun ble veldig vanskelig. Sårbar. Sint. Frustrert. Utenfor. I mental ubalanse. Ofte blir det jo sånn at det går utover de nærmeste.*»

Det ble vanskelig å nå inn til barnet, og gi omsorg slik som før. Foreldrene fortalte om flere fortvilte situasjoner hvor de ikke følte at de oppnådde kontakt og hvor de ikke fikk trøstet eller hjulpet sine barn. Gjennomgående fortalte foreldrene at de ikke fikk mulighet til å være nær barnet som hadde det vondt. Inger fortalte:

*«Vi så jo at han hadde det vondt. Vi hørte at han gråt når han var alene. Du står jo utenfor rommet og lytter, altså du leter etter ting. Er det noe jeg kan gjøre? Og han låste jo døra, ikke sant.»*

Deltakerne fortalte om barnets ambivalens til sykdommen og at de ofte skiftet raskt mellom å innrømme et problem og å avvise det hele. Olav fortalte:

«*I en stund så innrømte han det, og i neste øyeblikk så mente han at han hadde ikke noen spiseforstyrrelse. Og da er det klart at det som skjer med tanker og sånn, det er ikke enkelt.»*

Flere av foreldrene uttrykte at de følte seg avvist av barnet, og det derfor ble vanskelig for dem som foreldre å hjelpe og å komme nær. Marit beskrev kontakten med datteren som en kontrast mellom nærhet og avstand:

*«Jeg prøvde å gjøre det beste ut av det. Jeg så jo at hun slet, men hun avviste jo at det gikk gale veien. Lenge. Jeg prøvde å ta det opp, men ble ganske kontant avvist. At det var ikke noe jeg skulle legge meg borti. (...) Og jeg føler jo på en måte at man blir avvist fordi man bryr seg, og det er vondt. Det kjennes vondt og man blir hjelpeløs.»*

### 4.3.2 Konflikter

Barnets sykdom førte til store konflikter, og tærte på relasjonene i alle familiene. Karin beskrev følgende:

«*Og det ble veldig mye slåssing mellom oss, veldig mye krangling. Hun brølte til meg om jeg bare kunne være så snill å dø, for da hadde livet hennes blitt helt ok.»*

Hans fortalte at det var mange konflikter og at det påvirket relasjonen til de andre søsknene:

«*Det ble jo veldig mange konfrontasjoner, og hun spilte jo veldig på dette med at vi ikke stolte på henne. Hun prøvde å manipulere oss på den måten, og prøvde også å manipulere søsteren slik at hun skulle ta hennes parti mot oss.»*

Marit fortalte at hun valgte sine kamper, og det var ikke alt hun konfrontere barnet med på grunn av *husfredens skyld*:

*«Nei, for da blir hun sint. Hun blir jo ganske sint da. Eller hun går sin vei, eller hun stenger meg ute.»*

Konfrontasjonene og konfliktene mellom foreldrene og barna kunne bli alvorlige, og en av foreldrene fortalte om en konfliktfylt periode hvor vedkommende fryktet for eget liv:

*«Så var jeg faktisk så redd at jeg låste soverømdøra før jeg gikk og la meg.»*

### 4.3.3 Ansvar

Foreldrene fortalte at ansvaret de følte for barnets liv og helse var tyngende, og at dette preget rollene og relasjonene i familiene. Ansvaret de følte kunne være uuttalte roller som ble «fordelt» innad i familien, eller ansvar foreldrene følte de måtte påta seg. For eksempel beskrev Inger det slik:

> «*Du skulle være mor, du skulle være sykepleier. Du skulle være god og du skulle være streng. Og du fikk beskjed av lege og psykiatere at dere må være strenge, men det er ikke bare å klare å være streng i en sånn situasjon. (...) Du går jo på en kjempebombe. Hele tiden.»*

Karin fortalte at datteren ble utskrevet fra døgnenheten hvor hun var innlagt i alle ferier og at Karin da opplevde en forventning om at hun skulle ta ansvar og pleie og hjelpe datteren, og at hun følte at hun ble pålagt en hjelperrolle:

> *«De stjal jo fra oss all ferie og fritid på en måte. Og jeg ble pålagt.. Hun ble jo utskrevet til meg. De visste jo at det var bare meg.* (…) *Selvfølgelig kunne ikke jeg være pleieren hennes. Jeg var mamma.»*

Flere av foreldrene uttrykte det samme som Karin - dobbeltrollen ved å skulle være forelder, og samtidig ha ansvaret med å pleie barnet sitt, virket umulig å kombinere.

Marit og Karin fortalte at de følte at det var de som tok mest ansvar hjemme, blant annet oppfølging av måltid og dialog med hjelpeapparatet. Inger fortalte at hun opplevde at hun var mest hjemme med barnet, men at dette var nødvendig med tanke på mannens jobbsituasjon. I flere av familiene var mannen mer fokusert enn kona på det praktiske knyttet til barnets spiseforstyrrelse. Olav forklarte at han var den som hadde mest kontakt med hjelpeapparatet, blant annet fordi han hadde større frihet enn kona i arbeidshverdagen. Hans uttrykte at han var mer løsningsfokusert enn kona og hele tiden lette etter mulige løsninger. Da Karin ble spurt om hun hadde noen tanker om hvorfor hun hadde ansvaret for alle måltider hjemme, forklarte hun dette slik:

> *«Han tok seg av den friske delen, eller av jenta, mens jeg sto i bare sykdom. (...) Sykdommen var mitt. Jeg tror ikke jeg hadde klart å slippe han til heller. For jeg klarte ikke å slappe av, det å gi fra meg kontroll. Det var jeg for sliten til.»*

Karin fortalte at mannens ansvar var å fokusere mer på normalitet og aktiviteter med barna, mens hun sto igjen med sykdommen og alvoret:

> *«Som sagt så hadde jeg en følelse av at mannen min trakk seg helt unna, og ikke tok innover seg alvoret, og jeg var.. Mens han sikkert, uten å si det, tenkte at jeg gikk altfor mye inn i det. Men han konsentrerte seg egentlig om (barna), og et snev av normalitet...»*

## 4.4 Hjelpeapparatet

Alle foreldrene hadde vært i kontakt med hjelpeapparatet. Varighet og hyppighet i kontakten og hvilken hjelp familiene fikk varierte. Foreldrene beskrev dialog med fastlege, psykolog i poliklinikk og døgnenheter i psykiatrien. Noen av informantene fortalte om egne støttesamtaler hos fastlegen og noen mottok selv behandling hos psykolog. Det varierte hvor tidlig familiene fikk hjelp, alt fra noen måneder etter at problemene oppstod til flere år senere.

Noen av foreldrene hadde svært alvorlige og negative erfaringer med hjelpeapparatet, som ikke gjengis i sin helhet i denne studien av hensyn til anonymitet. Disse erfaringene har preget familiene i stor grad, og det bemerkes at enkelte av informantene beskrev deler av dialogen med hjelpeapparatet som et «svik». Det ble tidvis beskrevet positive erfaringer med hjelpeapparatet. Informantenes erfaringer med hjelpeapparatet beskrives i følgende undertema: *Anerkjennelse* og *kunnskap.*

### 4.4.1 Anerkjennelse

Sentralt for deltakernes opplevelse av hjelpeapparatet var grad av involvering i barnets behandling. Likt for alle foreldre var opplevelsen av at ansatte i hjelpeapparatet ikke lyttet nok. Foreldre beskrev erfaringer hvor de opplevde mangelfull anerkjennelse fra helseapparatet. Inger sa:

> *«Men som mor til en veldig syk unge.. For vi skjønte jo at han var syk, for vi sto jo midt oppi det. 24 timer i døgnet. De hadde han en time hver 14.dag kanskje.* (…) *Det var jo det vi ønsket, at han skulle bli tvangsinnlagt, men vi fikk beskjed om at nei, så galt var det ikke.»*

Karin fortalte:

> *«Da jeg gråt og ba om hjelp og sa at «dere må jo forstå hvor syk hun er», og «dette er jo anoreksi, dere må forstå det». Så svarte jo fastlegen: «Hva er det du vil? Hun er jo ikke tynn nok til å bli innlagt.» Tynn nok, for faen. Det var ikke der problemet var.»*

Flere av foreldrene mente at de som foreldre ikke fikk nok anerkjennelse for at spiseforstyrrelser er en alvorlig sykdom og at veien mot bedring er en langvarig og tidkrevende prosess for hele familien. De savnet å få hjelp ut fra deres situasjon, og foreldrene fortalte at de opplevde at tiltakene ikke stod i samsvar med familiens behov. Inger fortalte:

> «*Ja, jeg følte jo det med BUP og voksenpsykiatrien. Det følte jeg var bare noe som var der for at det skulle være der. Det var ikke noe som.. Jeg opplevde ikke at det ga noe.»*

Olav snakket om skjeve maktforhold og at de opplevde det var vanskelig å komme med forslag og si imot hjelperne:

> «*Du var jo prisgitt legene, psykologene, at de gjorde det riktige. Vi følte ikke at vi kunne stille oss over dem.»*

Flere av foreldrene opplevede å ikke bli hørt og å bli beskrevet som «hysteriske foreldre» som overdrev situasjonen. Til tider fikk de inntrykk av at dersom de blandet seg for mye kunne de ødelegge behandlingen. Foreldrene ønsket at hjelperne kunne ha lyttet til dem i større grad:

> «*De burde ha hørt på meg og ikke på en syk 16-åring. (...) Altså, hør på meg, jeg som bor med henne.»*

Deltakerne ønsket mer informasjon om oppfølgingen av barnet sitt og at ansatte i hjelpeapparatet kunne «spilt mer på lag» med dem og involvert dem i større grad. Inger fortalte at foreldrene ikke fikk informasjon om innhold eller tema i samtalene da sønnen var i behandling ved BUP. Olav sa:

> «*Sånn som jeg ser på det i ettertid, så har kanskje psykologen kunne ha pratet med oss samtidig, mer. (...) Det var jo tross alt ungen vår, ikke sant.»*

Etter hvert som barna ble 16 år og helserettslig myndig og 18 år og myndig, var foreldrene avhengig av sine barns valg om foreldrenes informasjon og innsyn i behandling. Enkelte foreldre mente at det ble fokusert for lite på viktigheten av pårørendearbeid og muligheten til å gi foreldrene informasjon om sykdommen:

> «*Det blir ikke fokusert på den muligheten. Det blir bare fokusert på at vi (helsevesenet) kan ikke si noe, og vi skal ikke snakke.*»

Møtene hvor foreldrene erfarte å bli møtt på en god måte i hjelpeapparatet var preget av *varme, forståelse* og *ærlighet*. Karin fortalte at hun i en periode særlig fryktet for datterens liv. Lange perioder med lite inntak av næring hadde påvirket datterens fysiske tilstand. Karin opplevde god og tydelig dialog med avdelingen hvor datteren var innlagt, etter at hun selv kom med klar beskjed:

> «*Nei, sa jeg, kall en spade for en spade. Hvis datteren min skal dø, så skal jeg være der.*»

Etter dette ble det laget en avtale om at moren skulle kontaktes ved minste tegn på fare. Karin beskrev ytterligere en episode med hjelpeapparatet preget av ivaretakelse etter en vanskelig hendelse:

> «*Så fikk jeg sitte der og drikke kaffe og spise kjeks og tørke tårer i to timer. Fantastisk!*»

### 4.4.2 Kunnskap

Gjennomgående fortalte informantene om opplevelser knyttet til mangel på kunnskap om spiseforstyrrelser i hjelpeapparatet. Kunnskapsmangel blant hjelperne ble beskrevet med følelsene fortvilelse, sinne og frustrasjon av informantene. Foreldrene knyttet mangelfullt pårørendearbeid til fagpersonells manglende kunnskap. Inger beskrev møtet med hjelpeapparatet slik:

> «*Altså, vi ble ikke trodd. Og det igjen, tror jeg er fordi de ikke kunne nok om sykdommen.*»

Deltakerne fortalte at de søkte kunnskap andre steder når de ikke opplevde å få tilstrekkelig informasjon fra hjelpeapparatet. Foreldrene uttrykte et savn etter mer informasjon om hvordan de kunne håndtere situasjonen som foreldre. Hans uttrykte det slik:

> «*Men der følte jeg at de hadde altfor lite å bidra med. (..) Og hvordan familie eller foreldre skal forholde seg.*»

Enkelte uttrykte bekymring for alle barn med spisevansker som går «under radaren», og som ikke blir oppdaget på grunn av mangel på kunnskap. Karin sa:

*«Det som er aller, aller viktigst for meg å få frem det er at primærhelsetjenesten har for lite kunnskap.* (…) *En anorektiker vises jo. Du ser jo hvilken sykdom som har rammet. Men for de som har bulimi og de som har.. Det er jo en usynlig gruppe.»*

Deltakerne fremhevet viktigheten av å jobbe i et team rundt personer med spiseforstyrrelser, og at familien og pårørende bør anerkjennes og ha sentrale roller i et system som jobber sammen rundt barnet. Foreldrene beskrev dialogen med hver enkelt instans rundt familien, hvor det virket å være lite kontakt mellom de enkelte instansene. Olav beskrev hvordan partene i helsevesenet satt hver for seg med sin egen kunnskap og forståelse, og at det aldri var noen arena for en «samlet forståelse»:

«*Kanskje hvis vi kunne ha snakket sammen, vi tre partene, så hadde det kanskje åpnet seg noen veier for oss for å komme videre.»*

# 5.0 Diskusjon

Denne studien førte til flere viktige funn, men på grunn av rammene for oppgaven har jeg i dette kapittelet valgt ut noen av disse funnene som jeg diskuterer opp mot eksisterende forskning. De fire hovedtemaene fra resultatene vil bli diskutert. Alle temaene som ble analysert frem kan forstås i lys av flere ulike teoretiske system, imidlertid vil jeg i denne diskusjonen hovedsakelig diskutere mine funn med utgangspunkt i transaksjonsmodellen og Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell (Bronfenbrenner, 1979; Smith, 2010).

Resultatene fra studien min viste at foreldre som har barn med spiseforstyrrelser lever i høy beredskap, og at de opplever å stå i krise over tid. Barnets spiseforstyrrelse førte til store konsekvenser for måten foreldrene levde livene sine på. Dette er sammenfallende med funn fra andre studier, hvor omsorgsgivere til personer med spiseforstyrrelser opplevde at spiseforstyrrelsen ble altoppslukende og overveldende (Cottee-Lane et al., 2004; Highet, Thompson & King, 2005). I likhet med studien min, fortalte foreldrene at personen med spiseforstyrrelse kontrollerte andre personer og situasjoner i familien (Highet et al., 2005). Svensson et al. (2013) gjorde lignende funn, og fant også at foreldrene hadde mindre sosial omgang med andre som en konsekvens av barnets spiseforstyrrelse. Dette samsvarer med funn i studien min, hvor foreldrene fortalte at barnets spiseforstyrrelse påvirket det sosiale livet deres negativt. Foreldrenes frykt for barnets liv og helse kan ha bidratt til at fokuset ble rettet mot barnet med spiseforstyrrelse, og at det derfor ble vanskelig å leve livene sine som før. Funnene i studien min viste også at det var tidkrevende for foreldrene å være i kontakt med hjelpeapparatet. Enkelte beskrev at det i perioder opplevdes som en fulltidsjobb å følge opp alt knyttet til barnets spiseforstyrrelse. Lignende funn gjorde Highet et al. (2005) som fant at foreldre brukte all tid og energi på å ta seg av barnet, og at enkelte derfor sa opp jobbene sine.

I og med at familiene i studien min ble isolerte og «lukket for omverdenen», ble mye av kommunikasjonen og samhandlingen kun innenfor mikrosystemet som bestod av kjernefamilien. Foreldrene i studien min isolerte seg i varierende grad og hadde lite kontakt med andre utenom dette mikrosystemet. Barnets spiseforstyrrelse krevde mye, og i tillegg snakket enkelte foreldre om at de måtte holde spiseforstyrrelsen hemmelig fordi barnet selv skammet seg. Spiseforstyrrelser er ofte skambelagt og mange med denne lidelsen vil holde den hemmelig (Fairburn, 2014). Det er ikke usannsynlig at skam knyttet til spiseforstyrrelsen preget både barna og foreldrene. Hemmelighold og skam kan ha medført at informantene i

studien takket nei til, eller unngikk å søke støtte og omsorg fra nære venner og øvrig familie. Redselen for å miste barnets tillit kan også ha ført til at foreldrene holdt sykdommen hemmelig. Selv der foreldrene hadde kontakt med andre utenfor kjernefamilien, og det oppsto mesosystemer, var det ikke all informasjon foreldrene delte med personer i omgivelsene. Dette medførte blant annet at foreldrene hadde få muligheter for ivaretakelse i systemene rundt seg, og flere beskrev at de følte seg alene. Dette samsvarer med funn gjort av Highet et al. (2005) hvor foreldrene beskrev at de følte seg alene, og at denne opplevelsen ble forsterket av mangel på kunnskap og forståelse i samfunnet samt stigmatisering knyttet til spiseforstyrrelser. En ser her hvordan de ulike systemene i Bronfenbrenners modell kan påvirke hverandre og at flere faktorer, for eksempel åpenhet eller skam, kan påvirke de ulike systemene.

I motsetning til funnene mine, har økonomiske konsekvenser for familien vært et sentralt funn i flere studier (Hillege et al., 2006; Svensson et al., 2013). I en australsk studie av Hillege et al. (2006), beskrev foreldrene at de brukte mye penger på helseforsikringer, innleggelser og terapi. I studien min var ikke foreldrenes økonomi et sentralt tema. Dette kan skyldes at det ikke ble spurt eksplisitt om økonomi i intervjuene, eller at informantene muligens hadde høy sosioøkonomisk status. Makrosystem kan påvirke familiens funksjon, da velferdssystemet i Norge kan ses som et makrosystem som skiller seg ut fra mange andre land, og dermed gir en annen økonomisk trygghet for familier som blir rammet av alvorlige og kroniske lidelser. For øvrig kan en familie i Norge likevel oppleve negative økonomiske konsekvenser, for eksempel ved at foreldre må redusere stilling for å ta seg av barnet under langvarig sykdom, slik som spiseforstyrrelser.

I likhet med funnene mine, fortalte foreldre i andre studier om «spiseforstyrrelsens makt» over familien, og at det var vanskelig for foreldrene å opprettholde gode relasjoner til andre, både i og utenfor familien (Highet et al., 2005; Svensson et al., 2013). Sammenfallende med noen av mine funn har det blitt funnet at spiseforstyrrelsen hos barnet kan lede til konflikter, dysfunksjonelle relasjoner og negativ familiedynamikk (Highet et al., 2005; Whitney et al., 2005). Det har tidligere blitt vist at foreldre til barn med spiseforstyrrelser opplever utilfredshet med foreldrerollen og at de kan oppleve en distanse i relasjonen til barnet sitt (Eklund & Salzmann-Erikson, 2016). Lignende funn ble gjort i studien min, hvor atferdsendring hos barna ble beskrevet, og sammenfallende funn ble også rapportert av Treasure et al. (2001). Deltakerne i studien min beskrev hvordan de opplevde en endring i kontakten med barna og at de savnet kontakten de hadde hatt før. Gjennomgående ble det gitt

fortellinger som vitnet om fortvilelse og håpløshet over barnas adferdsendringer knyttet til spiseforstyrrelsen, og generelt var foreldrene usikre på hvordan de skulle håndtere forandringene de opplevde.

Ut fra transaksjonsmodellen kan en forstå hvordan barnets atferd påvirker foreldrenes atferd, som igjen påvirker barnets atferd. En kan tenke at barnet gir et signal (løper på soverommet og låser døra), foreldrene responderer på dette signalet (står utenfor og lytter til barnets gråt, men tør ikke gå inn), barnet responderer tilbake på foreldrenes respons igjen (barnet er kanskje uvitende om foreldrenes ønske om å hjelpe, og gir dermed ingen signaler på ønske om å få hjelp/omsorg). Det kan se ut til at barna med spiseforstyrrelse avviste hjelp når de egentlig trengte støtte og omsorg fra foreldrene. Ut fra foreldrenes beskrivelser kan man tenke at barna sendte ut villedende signaler, foreldrene handlet etter barnas konkrete signaler, og det ble vanskelig for foreldrene å møte barnet der det var. Dette kan være en svært utfordrende situasjon for foreldre å stå i, da roller, kommunikasjon og relasjoner i familien påvirkes av barnets spiseforstyrrelse (Eklund & Salzmann-Erikson, 2016), og kan gjøre det vanskelig å gi optimal omsorg for barnet. Det er nærliggende å tro at med god støtte, informasjon og veiledning fra hjelpeapparatet, kunne mange fastlåste og vonde episoder i større grad vært unngått for barna og foreldrene. Ut fra foreldrenes fortellinger kan et barns spiseforstyrrelse utfordre foreldrerollen og opplevelsen av å være en god nok forelder. Foreldrene til barn med spiseforstyrrelser kan oppleve å ha feilet i en grunnleggende foreldreoppgave – å gi barnet sitt mat (Sim et al., 2009). Dette kan ses i sammenheng med kulturelle normer og forventninger i samfunnet, som blant annet kan forstås i lys av Bronfenbrenners makrosystem med normer og verdisystem. Forventninger og verdier i samfunnet knyttet til foreldrerollen har ofte stor innflytelse på mikrosystemet *familien.*

Siden foreldrenes oppmerksomhet i stor grad ble rettet mot barnet med spiseforstyrrelse i studien min, kunne dette føre til at foreldrene fikk mindre tid med hverandre og til å ivareta parforholdet. Flere studier har funnet at parrelasjonen mellom foreldrene ble påvirket av spiseforstyrrelsen. Ifølge Dallos og Denford (2008) følte fedrene seg ekskludert og avvist av partnerne, og dette førte til konflikter. Mødre beskrev relasjonen og alliansen med fedrene som dalende (Sim et al., 2009). I kontrast til dette fant Ma (2011) at ekteskapet til foreldrene ikke ble påvirket av å ha et barn med spiseforstyrrelse. Funnene mine indikerer at spiseforstyrrelsen påvirket parforholdet i varierende grad. Det var særlig én informant som fortalte at spiseforstyrrelsen opptok så mye tid og krefter at foreldrene ikke hadde overskudd til å pleie parforholdet, og informanten undret seg over om de kanskje ikke hadde overskudd

til å gå fra hverandre heller. Andre igjen beskrev at samholdet mellom foreldrene ble sterkere. Det kan tenkes å være ulike faktorer som har betydning for ulike utfall for parforholdene. For eksempel kan det tenkes at grad av støtte fra hjelpeapparatet og omgivelsene kan ha hatt innvirkning på foreldrenes opplevelse av belastning, og dermed også pleie av parforholdet. Ulike gjeldende verdier i lokalsamfunnet, samfunnet for øvrig, sosioøkonomi og sosial støtte kan ha påvirket foreldrenes erfaringer. Studien som er gjort av Ma (2011), og som er i kontrast til de andre, er gjort i Kina. Man kan anta at kulturelle forskjeller vedrørende foreldrerollen, psykisk helse og familiedynamikk kan ha påvirket deres funn. For eksempel skriver Anastasiadou, Medina-Pradas, Sepulveda og Treasure (2014) at det kan virke som om foreldre i de landene hvor det er vanlig at barn bor hjemme lengre, er mer tolerante med tanke på pleier- og omsorgsrollen overfor barnet med spiseforstyrrelse.

I likhet med resultatene mine, fant Honey og Halse (2007) at foreldre var bekymret for den negative innvirkningen spiseforstyrrelsen kunne ha for de andre barna deres. Søsken til barn med spiseforstyrrelser kan ha mange ulike reaksjoner, som frykt, sinne og tristhet, og i enkelte familier blir det også beskrevet at søsken blir isolert fra resten av familien eller tilsidesatt (Highet et al., 2005). Informantene i studien min fortalte ikke at søsken ble isolerte, men beskrivelsene av tid og oppmerksomhet foreldrene rettet mot barnet med spiseforstyrrelse, indikerer at søsken fikk betydelig mindre tid, omsorg og oppmerksomhet av sine foreldre. Det kom også tydelig frem i intervjuene at foreldrene hadde dårlig samvittighet overfor de andre barna, og det er nærliggende å tro at dette kan ha påvirket familiedynamikken.

Flere studier har vist at familien gradvis kan oppleve høyere grad av dysfunksjonalitet gjennom sykdomsforløpet til barnet (Eklund & Salzmann-Erikson, 2016), og studier har vist forskjell på hvordan foreldre oppfatter familiemiljøet, hvor mødrene beskrev miljøet som mer positivt oftere enn fedrene, og fedrene mente miljøet var mer dysfunksjonelt (Dallos & Denford, 2008; Dancyger, Fornari, Scionti, Wisotsky & Sunday, 2005). I studien min beskrev både mødrene og fedrene den negative innvirkningen barnets spiseforstyrrelse hadde hatt på livene deres. I studien min ble ikke *mors- og fars*rollen eller *kjønnsperspektiv* på foreldrerollen utforsket spesifikt. Imidlertid beskrev noen av mødrene at de oppfattet at de hadde hovedansvaret for barnets matinntak og at fedrene i større grad hadde ansvar for barnets «friske side».

Studien min og tidligere forskning antyder at fedre og mødre til barn med spiseforstyrrelser håndterer foreldrerollen forskjellig. For eksempel er det vist at fedre i familier med

spiseforstyrrelse har en tendens til å være mer fokusert på det praktiske og mindre på det emosjonelle, sammenlignet med mødrene (Eklund & Salzmann-Erikson, 2016). Dette samsvarer med både funn fra studien min og andre studier, hvor fedre tok i bruk flere strategier for å kunne distrahere seg fra tankene om det syke barnet (Eklund & Salzmann-Erikson, 2016). En annen studie viste at fedrene tenkte mer positivt og fortsatte med hverdagslivets aktiviteter og arbeid som vanlig (Whitney et al., 2005), noe som også er sammenfallende med funnene mine.

Funnene i studien min indikerer at fedrene virket å være mer fokusert på det praktiske enn mødrene, for eksempel å ha dialog med ulike instanser eller fokusere på aktiviteter med barna. Når det kommer til mestringsstrategier i utfordrende situasjoner, viser forskning at fedre ofte har en tendens til å bli mer fokusert på problemløsning enn mødre (Marceau et al., 2015). Det er muligens en overlevelsesstrategi blant fedre å fokusere på det praktiske, i en vond og overveldende situasjon. Mødrene i studien min var oftest de som var mest sammen med barnet med spiseforstyrrelse, og de beskrev selv at de «stod» mer i sykdom, og at det var de som tok mest ansvar hjemme, blant annet knyttet til måltider. Mødre har vanligvis primæransvaret for barnets omsorg, noe som fører til at de kan føle seg mer engstelig og i større grad bli emosjonelt involvert i barnets tilfriskningsprosess (Anastasiadou et al., 2014). Kanskje er det slik at foreldrenes kjønn og normer for foreldre virker inn på hvilke strategier de tar i bruk. Det er uvisst hvorfor rollene og strategiene til foreldrene ble fordelt slik og foreldrenes erfaringer kan peke på at dette er noe som bør utforskes nærmere.

Opplevelsen av å ha en spiseforstyrrelse i familien har blitt beskrevet som en emosjonell byrde for alle i familien (Eklund & Salzmann-Erikson, 2016), noe som sammenfaller med studien min, hvor foreldrene opplevde å ha mange negative følelser og erfaringer knyttet til det å ha et barn med spiseforstyrrelse. Foreldrenes psykiske helse har vist seg å bli negativt påvirket av barnets spiseforstyrrelse, spesielt blant mødre, som har rapportert høyere forekomst av depresjon og angst enn fedre (Ma, 2011). Mødrenes psykologiske vansker kan bli så overveldende at de selv trenger profesjonell hjelp (Ma, 2011). Lignende funn ble gjort i studien min, hvor for eksempel en mor uttalte at dersom noen hadde tatt seg tid til det, hadde hun sikkert selv fått en diagnose. Foreldrene i studien min opplevde at helsevesenet hadde manglende forståelse for at hele familien til en med spiseforstyrrelse er syk. Dette understreker viktigheten av at systemene rundt familien bør ta hensyn til at spiseforstyrrelser rammer hele familien og at man ikke bare bør fokusere på enkeltindividet, men jobbe med utgangspunkt i at hele familien står i en krise.

I likhet med mine funn, har andre studier vist at foreldre til barn med spiseforstyrrelser kan oppleve frykt, særlig knyttet til den ødeleggende innvirkningen lidelsen kan ha for barnet og familien (Highet et al., 2005; Svensson et al., 2013). Svensson et al. (2013) fant at foreldre var bekymret for det syke barnet og de andre familiemedlemmene, og uttrykte blant annet bekymring for at barnet skulle dø. Dette samsvarer med studien min, hvor foreldrene uttrykte at de gikk med en voldsom redsel over flere år, og noe av det de fryktet var at barnet skulle dø. Denne enorme frykten var et sentralt funn og et gjennomgående tema for alle informantene i studien. Det å beskytte egne barn anses å være grunnleggende i oss mennesker, og deltakerne i studien beskrev en dyp og gjennomgripende frykt for barnas liv og helse over lang tid. Det er nærliggende å tro at det å være så redd over tid, i sitt eget hjem og for sitt barns liv, påvirket foreldrenes kapasitet til å gi omsorg til barnet. Funn fra studien indikerer at hjelpeapparatet ikke tok tilstrekkelig hensyn til foreldrenes overveldende frykt i pårørendearbeidet eller behandlingen av barnet. Foreldrene i studien min beskrev at de over lang tid var redde, utmattede, slitne, og uten overskudd. Ved langvarig stress kan man bli utmattet, noe som fører til at mestringsferdigheter kan svekkes (Kvello, 2015). En kan anta at dersom foreldre til stadighet er på vakt og er svært aktivert, vil dette kunne påvirke dem som omsorgspersoner. Å være i høy beredskap kan føre til at foreldre føler seg lammet, eller at de øker tempoet, noe som vanskeliggjør det å «tone seg inn» på barnet. For eksempel beskrev foreldrene i studien min vansker med å sette grenser, noe som er sammenfallende med Highet et al. (2005). Det var ifølge foreldrene vanskelig å sette grenser for hva som var akseptabel og uakseptabel atferd, og dette førte til frustrasjon hos både foreldre og søsken (Highet et al., 2005).

Skyld og skam er følelser som ofte kan oppstå blant foreldre til barn med spiseforstyrrelser (Highet et al., 2005; Svensson et al., 2013), noe som sammenfaller med funnene mine. I samsvar med annen forskning undret foreldrene seg over om de hadde skyld i utviklingen av spiseforstyrrelsen, og de klandret seg selv for at de ikke oppdaget vanskene tidligere (Highet et al., 2005). Foreldrene i studien min fortalte om en sterk skyldfølelse og at de selv i lang tid etterpå drev en slags «selvransakelse» hvor de undret over hvor de hadde feilet eller sviktet. Ifølge Eklund og Salzmann-Erikson (2016), er det vanlig at foreldre legger skylden på seg selv for å ha forårsaket barnets spiseforstyrrelse, noe som kan føre til en følelse av å ha feilet og dermed bidra til en økt byrde. I likhet med mine funn stilte foreldrene også i andre studier seg selv kritiske spørsmål om hvorvidt de kunne gjort noe annerledes for å forhindre utviklingen av spiseforstyrrelsen (Whitney et al., 2005). De så også med kritisk blikk på

hverdagslivet familien hadde hatt og forsøkte å finne årsaker. Dette fremkom også i studien min hvor foreldrene, og særlig mødrene, stilte seg spørsmål om de hadde vært for fokusert på å være sunne, eller om de hadde hatt for lite fokus på barnet.

Foreldres opplevelse av belastning kan føre til at de ikke lenger har energi til å stå i situasjonen, og mange kan føle på håpløshet (Hillege et al., 2006; Whitney et al., 2005). «Håpløshet» var også et tema som gjennomgående ble berørt i mine intervju. Flere av mødrene beskrev at de følte mer på håpløshet sammenlignet med fedrene, og mødrene forklarte at det var de selv som var mest sammen med barnet som var sykt. Dette kan tyde på at håpløsheten økte jo mer de sto i en krevende omsorgsrolle som de ikke visste utfallet av.

Tidligere forskning har foreslått at man kan hjelpe foreldre til å forstå de emosjonelle utfordringene som kan oppstå, og dermed gjøre dem i bedre stand til å bistå barnets tilfriskning ved å normalisere foreldrenes følelser (Sim et al., 2009). Foreldrene i studien min beskrev vonde følelser, uten at dette i tilstrekkelig grad hadde blitt berørt, forklart eller normalisert i sammenheng med behandling av spiseforstyrrelsen eller annen kontakt med hjelpeapparatet. Ingen av deltakerne var forberedt på at redselen for barnet kom til å bli så ekstrem og hvordan spiseforstyrrelsen ville påvirke dem og deres familier. Det kan virke som at systemene rundt foreldrene ikke normaliserte den emosjonelle belastningen og foreldrenes følelser og dermed ikke forberedte dem tilstrekkelig på å ha et barn med en spiseforstyrrelse.

Hjelpeapparatet spiller en viktig rolle for familien, og måten de møter familiene på kan ha stor innvirkning, både i positiv og negativ retning (Honey et al., 2007). Honey et al. (2007) fant at det foreldrene særlig ønsket fra hjelpeapparatet var å bli inkludert i behandlingen, å bli støttet og veiledet i omsorgen for barna sine og at hjelperne hadde en positiv holdning til foreldrene. Dette samsvarer med funnene mine, hvor foreldrene savnet disse faktorene i møtet med hjelpeapparatet.

Det varierte hvor tidlig familiene i studien min fikk hjelp, og dette hadde muligens flere årsaker. Blant annet tok det tid før foreldrene oppdaget barnets vansker med mat og kropp, noe som sammenfaller med en studie av Cottee-Lane et al. (2004). En annen årsak til at det tok tid før familiene fikk hjelp kan ha vært at foreldrene ikke ble trodd eller tatt på alvor da de forsøkte å kontakte hjelpeapparatet med bekymringene sine. Gjennomgående tema i intervjuene var mangel på anerkjennelse og forståelse fra hjelpeapparatet for foreldrenes situasjon. Foreldrene opplevde å ikke bli tatt på alvor, at de var til hinder for behandlingen og at deres ressurser og kunnskapen de hadde om barnet ikke ble verdsatt. Dette samsvarer med

en studie Highet et al. (2005) gjorde av pårørende til personer med spiseforstyrrelser, hvor pårørende ofte ikke ble informert om lidelsen, behandlingsalternativer, og ikke ble inkludert i prosessen. Deltakerne i den samme studien fortalte at møtene med hjelpeapparatet bar preg av mangel på forståelse og medfølelse. I en studie av Mitrofan et al. (2019) fremkom det at foreldrene følte at hjelpeapparatet møtte dem på en dømmende måte, mente foreldrene laget for mye oppstyr og ga foreldrene skyldfølelse for barnets spiseforstyrrelse. Lignende erfaringer fremkom i studien min, hvor en mor blant annet uttalte at foreldrene ble sett på som «hysteriske» i møte med helsevesenet. Noen av foreldrene i studien min beskrev negative møter med hjelpeapparatet som ble opplevd som alvorlige svik. De uttrykte behov for å bli rommet av hjelperne og det er mulig at foreldrene hadde hatt andre erfaringer dersom hjelperne i større grad hadde brukt tid til å forstå og romme foreldrenes frykt for sine barns liv. I studien min beskrev imidlertid noen av informantene også gode opplevelser i møte med hjelpeapparatet. Disse møtene var preget av varme, forståelse og ærlighet.

En måte å forbedre foreldrenes liv på, er å anerkjenne dem som en integrert del i barnets tilfrisknings- og behandlingsprosess (Hillege et al., 2006). Tydelige råd og støtte for hele familien kan føre til at omsorgsansvaret kan oppleves lettere for foreldrene. Hjelpeapparatets forståelse av familien som en ressurs, og ikke et hinder, vil kunne ha en positiv effekt for familien og barnets tilfriskning. Studier, og spesielt metoden FBT, anbefaler å bruke familien som en ressurs og at familien må få omfattende støtte fra behandlingsteamet og andre som er rundt familien (Lock et al., 2013). Når foreldrene ikke blir anerkjent eller lyttet til av hjelpeapparatet, blir det muligens enda mer utfordrende for dem å anerkjenne og møte barna sine på en god måte.

Halvorsen og Bratlie (2020) understreker viktigheten av tverrfaglig samarbeid knyttet til familier som er berørt av spiseforstyrrelser, da utveksling av informasjon, ansvarsavklaring og felles og realistiske mål kan bidra til å skape trygghet for alle involverte. Selv om familiene i studien min hadde flere hjelpere, opplevde foreldrene liten grad av samarbeid mellom de ulike hjelperne og instansene. Foreldrene hadde et ønske om økt samarbeid og kom med konkrete innspill for å få dette til, men opplevde ikke å bli møtt på dette. Ut fra Bronfenbrenners modell kan hjelpeapparatet forstås som ett av mikrosystemene i familienes liv. Det kan dannes mesosystem, hvor det er dialog mellom ulike mikrosystem, som for eksempel familien og barne- og ungdomspsykiatrien og fastlegen. Det kan se ut til at de ulike mikrosystemene rundt barnet og foreldrene ikke kommuniserte tilstrekkelig med hverandre, slik at det ikke ble dannet gode mesosystem, eller forbindelser, mellom mikrosystemene. I studiens funn

fremkom det at dette hadde negativ innvirkning på familien, for eksempel ved at foreldrenes frustrasjon økte når de ikke fikk tilstrekkelig informasjon om behandling. Hjelpeapparatet kan være en del av familiens eksosystem, ved å indirekte påvirke foreldrenes liv ved for eksempel tilgang på behandlingsmetoder og spesialisert kompetanse. Makrosystemet, for eksempel lover eller føringer for hvordan ansatte i hjelpeapparatet utøver sin yrkesrolle, kan også tenkes å påvirke familier med spiseforstyrrelser. Foreldrene i studien min uttalte at de følte seg prisgitt det hjelperne gjorde og den behandlingen som var tilgjengelig. Ifølge uttalelser i studien min, kan en tenke at foreldre kanskje kan føle på en maktskjevhet, med liten mulighet til å påvirke de øvrige systemene, hjelperne og behandling som gis.

Det å oppleve å bli ekskludert fra behandlingsprosessen til barnet så ut til å øke foreldres angst og frustrasjon, noe som er sammenfallende med andre studier (Highet et al., 2005). Studier har vist at dette kan føre til at foreldrene blir mindre effektive som hjelpere og at de kan bidra til opprettholdelse av lidelsen (Treasure, Gavan, Todd & Schmidt, 2003). For eksempel fortalte en mor om opplevelser som kan forstås som opprettholdende for spiseforstyrrelser, for eksempel det å holde lidelsen hemmelig. Omsorgspersonenes respons overfor den som er syk er en viktig faktor for utfallet av spiseforstyrrelsen (Treasure et al., 2003). En ser dermed at mesosystemet som for eksempel hjelpeapparatet og familien danner, i stor kan grad påvirke mikrosystemet *familien* og dermed barnets tilfriskning. Med utgangspunkt i transaksjonsmodellen kan en tenke at når hjelpeapparatet ikke støtter eller inkluderer foreldre tilstrekkelig, kan det føre til at det psykologiske stresset hos foreldrene øker. Dette kan igjen bidra til at foreldres mulighet til å være gode omsorgspersoner for barna blir utfordret, noe som igjen kan bidra til at barnets spiseforstyrrelse opprettholdes eller forverres.

Foreldrene i studien min opplevde at taushetsplikten kunne være til hinder for samarbeid, og spesielt utfordrende var det da barna fikk økte juridiske rettigheter da de ble 16 og 18 år. Foreldrene opplevde da å være prisgitt det barna ville at de skulle ha av informasjon. Personer med spiseforstyrrelser opplever ofte ambivalens, skam og skyld knyttet til lidelsen (Fairburn, 2014; Rø, 2020). Dette kan muligens medføre utfordringer med tanke på pasientens rettigheter og hvilken informasjon foreldre får. En mor mente at ansatte i hjelpeapparatet i større grad kan informere den som har spiseforstyrrelse om hvilken informasjon som kan gis til foreldre med barnets samtykke. Foreldrene opplevde at det var vanskelig å kunne yte god omsorg når de ikke hadde tilstrekkelig informasjon om barnets vansker. For eksempel fortalte en far at han opplevde det som vanskelig å ikke vite hva som var fokus eller tema i barnets

behandling. Imidlertid er det forståelig at det er krevende for helsevesenet og myndigheter å skulle balansere mellom barns rettigheter og autonomi på den ene siden og involvering av foreldre på den andre. Informantene i studien min ønsket mer informasjon, og økt informasjon kunne muligens ha ført til en positiv innvirkning på foreldrenes strategier og en reduksjon av den emosjonelle belastningen på foreldrene. Samtidig er det viktig å huske at ikke alle barn lever under gode oppvekstforhold, og at risikofaktorer i familien kan være en av årsaksfaktorene til spiseforstyrrelsen (Bakalar et al., 2015). I slike situasjoner bør det gjøres en avveining av hvilken informasjon som skal gis til pårørende og om det eventuelt bør inngås samarbeid med andre instanser, som barneverntjenesten.

Kunnskap om sykdommen blant hjelperne var ett av temaene som ble tematisert i en studie av Mitrofan et al. (2019), hvor familiene opplevde en stor mangel på erfaring og kunnskap i hjelpeapparatet. Disse funnene samsvarer med studien min, hvor foreldrenes beskrivelser av møtene med hjelpeapparatet vitnet om kunnskapsmangel. Et potensielt viktig funn siden kunnskap i hjelpeapparatet vil kunne føre til riktig hjelp tidligst mulig, og tidlig innsats er en viktig faktor for utfallet av spiseforstyrrelser (Treasure & Russell, 2011). Ikke alle vansker med mat, kropp og vekt er synlige, og kunnskap vil være viktig for å kunne hjelpe. Dersom hjelperne som møter familien har et godt kunnskapsgrunnlag om spiseforstyrrelser, vil dette kunne videreføres til foreldrene slik at de får økt forståelse for reaksjoner og følelser hos barnet og seg selv, og dermed kan gi barna best mulig omsorg. Med utgangspunkt i Bronfenbrenners modell, vil hjelpeapparatets kunnskapsgrunnlag virke inn på mesosystemene som dannes mellom for eksempel behandlerne og familien, og behandlere og andre instanser. Kunnskap kan dermed bidra til å styrke systemene, mens mangel på kunnskap kan hemme systemene.

Noen av foreldrene i studien min beskrev at det tok tid før de fant ut at barnet hadde vansker med mat og kropp, og at dette delvis kunne skyldes deres manglende kunnskap om spiseforstyrrelser. Dette samsvarer med andre studier om tidlig oppdagelse av spiseforstyrrelser (Cottee-Lane et al., 2004). Da bekymringene for barnet oppsto, søkte informantene kunnskap ulike steder, noe som også er funnet i andre studier (Svensson et al., 2013). I en studie gjort av Tierney (2005) påpekte foreldre at de søkte informasjon om spiseforstyrrelser, da de fikk lite informasjon fra hjelpeapparatet. Foreldrene i studien min beskrev lignende historier. Varierende kunnskap i ulike regioner kan for eksempel føre til at enkelte foreldre ikke får samme informasjon som andre. Enkelte foreldre kan kanskje, av ulike årsaker, i mindre grad søke informasjon selv. Utfordringer ved forskjeller i tilgang på

informasjon er også funnet i studier, for eksempel fant Fiorillo et al. (2017) at blant pårørende var det særlig de med høyere utdanning som tok i bruk strategier som å søke informasjon.

Økt kunnskap kan gi foreldre økt opplevelse av mestringsevne, noe som spiller en kritisk rolle i foreldres evne til å ta i bruk verktøy de lærer i behandling av spiseforstyrrelser (Bryson, Lehman, Iriana, Lane-Loney & Ornstein, 2018). Bryson et al. (2018) fant at foreldrenes kunnskap økte når de fikk delta i barnets behandling. Kunnskap kan føre til økt forståelse og innsikt i barnets situasjon, og kan dermed muligens bidra til at foreldre unngår uheldige strategier. I studien min fortalte en far at kona leste mye om spiseforstyrrelser i starten av sykdomsforløpet og at hun var mer bekymret enn ham. Bekymringen kan ses i sammenheng med at kona fant informasjon om de alvorlige konsekvensene knyttet til lidelsen. På dette tidspunktet hadde imidlertid ikke familien fått tilstrekkelig og konkret informasjon om deres barns spiseforstyrrelse, det forelå ingen plan for behandling og en kan forstå familiens situasjon som usikker og skremmende. Selv om denne faren rapporterte at konas frykt økte etter at hun leste informasjon hun søkte opp selv, er det fortsatt nærliggende å tro at kunnskap og informasjon kan føre til færre belastninger for foreldrene, og bidra til å dempe frykt.

I flere studier har pårørende vektlagt det å snakke med andre med samme erfaringer (Cottee-Lane et al., 2004; Highet et al., 2005; Mitrofan et al., 2019). Dette samsvarer med min studie, hvor samtlige foreldre trakk frem viktigheten av å snakke med noen med egenerfaring. For eksempel at det å kunne ha snakket med andre med samme erfaringer, kanskje kunne hjulpet dem mer enn samtalene med psykologene. Pårørende i en studie mente at møtene med andre med egenerfaring var preget av empati, håp og forståelse fra andre i et ikke-dømmende miljø (Highet et al., 2005). Ifølge Eisler et al. (2003) kan samtaler med andre med egenerfaring dempe stigmatisering og gi en opplevelse av solidaritet.

# 6.0 Avslutning

I dette siste kapittelet gis en kort oppsummering av funnene fra studien. Deretter følger begrensninger ved studien og aktuell videre forskning på temaet, før det gis en kort konklusjon.

Denne studien har tatt utgangspunkt i problemstillingen *«Hvilke erfaringer har foreldre til barn med spiseforstyrrelser?».* Problemstillingen ble undersøkt ved gjennomføring av en kvalitativ studie, hvor fem informanter ble intervjuet. Informantene var foreldre til barn som har hatt en spiseforstyrrelse. Intervjuene ble transkribert og analysert med utgangspunkt i en tematisk analyse, hvor det ble analysert frem fire hovedtema: *Å leve i beredskap, emosjonell belastning, roller* og *hjelpeapparatet*.

Med en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming hadde jeg som mål å forstå foreldrenes perspektiv ved å undersøke deres opplevelser og erfaringer, med bevissthet av at studien ville bli påvirket av mine tolkninger.

Resultatene fra denne studien viste at foreldrenes liv ble berørt på gjennomgripende vis av barnets spiseforstyrrelse. Sykdommen førte til store konsekvenser for måten familiene levde sine liv på og for omsorgen foreldrene kunne gi barna. Studiens hovedfunn var at foreldrene opplevde å leve i høy beredskap og å stå i krise over flere år. Den emosjonelle belastningen var høy, og særlig fremtredende var foreldrenes redsel for barnets liv og helse. Håpløshet, skyld og skam preget også foreldrenes erfaringer.

Krisen beveget hele familiekonstellasjonen; roller og relasjoner ble endret, og det oppsto konflikter som vanskeliggjorde tilfriskning av lidelsen. Foreldrene beskrev at det ble utfordrende å pleie parforholdet og å ivareta seg selv. Det var vanskelig for foreldrene å håndtere barnets spiseforstyrrelse uten betydelig støtte og hjelp utenfra. Foreldrene uttrykte et behov for å bli anerkjent og møtt med forståelse fra hjelperne, og de savnet mer kunnskap og informasjon. Det er sannsynlig at best mulig utfall for spiseforstyrrelser oppnås ved en tilnærming hvor behandlere og familier jobber sammen for barnets tilfriskning, og hvor foreldrenes situasjon i større grad anerkjennes og rommes.

## 6.1 Studiens begrensninger og videre forskning

Denne studien er basert på intervju fra fem informanter, og man kan ikke gå ut fra at denne informasjonen vil være overførbar til andre foreldre til barn med spiseforstyrrelser. Informantene er rekruttert gjennom kun én kanal, ROS, noe som også kan ha begrenset

rekruttering og funn. En må derfor se denne studien i sammenheng med andre studier om foreldres erfaringer. For øvrig var formålet med denne studien å undersøke unike erfaringer og opplevelser til nettopp disse deltakerne, for dermed å kunne generere nye ideer for fremtidig forskning om foreldre og pårørendearbeid.

Forhold som kan ha påvirket informasjonen i intervjuene kan videre ha påvirket funn og tolkningen av disse. For eksempel kan de to intervjuene som ble gjennomført via videosamtale ha ført til annen informasjon dersom intervjuer og informant hadde vært i samme rom. Foreldrenes hukommelse er også nevnt tidligere som en mulig feilkilde, da enkelte erfaringer ligger noe tilbake i tid.

En annen mulig feilkilde i studien min er at tre av informantene opplevde at barnet med spiseforstyrrelse tok sitt eget liv. Man kan anta at disse tre foreldrene har andre erfaringer enn foreldre som ikke har opplevd denne tilleggsbelastningen med å miste et barn.

En svakhet med studien er at det er kun jeg som forsker som har hatt tilgang på alt datamaterialet. Mine veiledere har drøftet med meg underveis, men dette kan ikke sidestilles med kvaliteten ved å være flere forskere som ser med flere øyne på et forskningsprosjekt.

Studien omfatter alle typer spiseproblematikk, noe som kan være en styrke, da det finnes mest forskning på hvilke innvirkninger anoreksi kan ha for foreldre og familien, og mindre om de andre typene (Anastasiadou et al., 2014).

For videre forskning kunne det vært aktuelt å se nærmere på pårørendearbeid og foreldrearbeid i tilknytning til spiseforstyrrelser. For eksempel hvilke erfaringer familiene og helsevesenet har vedrørende ressurser og prioritering av foreldre og andre pårørende. Et aktuelt tema for videre forskning kan være selvmord blant personer med spiseforstyrrelser, og hvordan foreldre opplever foreldrerollen i etterkant av barns selvmord. Det kunne også vært interessant å se nærmere på familiedynamikk, og å gjennomføre intervju med alle familiemedlemmene. Man kunne sett nærmere på om roller, familiedynamikk og ansvarsfordeling endrer seg i takt med endringer i spiseforstyrrelsen. Det kunne også vært interessant å se nærmere på hvordan barnets kjønn og forelderens kjønn kan virke inn på reaksjoner, strategier og opplevelse av belastning.

## 6.2 Konklusjon

Det er lagt nasjonale føringer for å øke fokuset på inkludering av familien i behandling av spiseforstyrrelser. Studien min tyder på at foreldre til barn med spiseforstyrrelser har behov

for kunnskap og støtte, og at disse behovene i varierende grad ser ut til å bli dekket av hjelpeapparatet. Resultatene fra denne studien kan bidra til økt kvalitet i klinisk arbeid og videre forskning av spiseforstyrrelser, med inngående erfaringer gitt av foreldre som har levd med barn som har spiseforstyrrelser.

Foreldrene er som oftest de som kjenner barnet sitt best, og denne studien indikerer at behandlere og andre i hjelpeapparatet bør jobbe for at foreldrene skal ha tro på egen kompetanse. For å kunne yte god helsehjelp til barn med spiseforstyrrelser og deres familier vil det være viktig å anerkjenne og gyldiggjøre foreldrenes historier, deres rolle og kunnskap. Dersom foreldrene får hjelp, støtte og tilgang på kunnskap vil dette kunne øke sannsynligheten for best mulig utfall av barnets spiseforstyrrelse. Bevisstgjøring av normale reaksjoner som kan oppstå når man har et barn med spiseforstyrrelse og hvilken emosjonell belastning spiseforstyrrelser påfører familiene, vil være viktig.

Ettersom spiseforstyrrelser ofte oppstår i tidlig ungdomstid, vil det i et forebyggingsperspektiv være sentralt med kunnskap og informasjon om forstyrret spiseatferd og spiseforstyrrelser. Oppdatert kunnskap blant ansatte i hjelpeapparatet vil være viktig for tidlig intervensjon, og dermed økt sannsynlighet for best mulig utfall.

## Referanser


Anastasiadou, D., Medina-Pradas, C., Sepulveda, A. R. & Treasure, J. (2014). A systematic review of family caregiving in eating disorders. *Eating behaviors: an international journal, 15*(3), 464-477. https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2014.06.001

APA. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5. utg.). Washington, D.C: American Psychiatric Association.

Ashworth, P. (2008). Conceptual foundations of qualitative psychology. I J. A. Smith (Red.), *Qualitative psychology : a practical guide to research methods* (s. 4-25). London: Sage.

Bakalar, J. L., Shank, L. M., Vannucci, A., Radin, R. M. & Tanofsky-Kraff, M. (2015). Recent Advances in Developmental and Risk Factor Research on Eating Disorders. *Current Psychiatry Reports, 17*(6), 42. https://doi.org/10.1007/s11920-015-0585-x

Bakken, A. (2019). *Ungdata. Nasjonale resultater 2019.* Oslo: OsloMet.

Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77-101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

Broberg, A., Almqvist, K., Tjus, T. & Strømsnes, H. (2006). *Klinisk barnepsykologi: utvikling på avveier*. Bergen: Fagbokforlaget.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development : experiments by nature and design*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.

Bryson, A. E., Lehman, E. B., Iriana, S. M., Lane-Loney, S. E. & Ornstein, R. M. (2018). Assessment of Parental Knowledge and Understanding of Eating Disorders. *Clinical Pediatrics, 57*(3), 259-265. https://doi.org/10.1177/0009922817698806

Connors, M. E. & Morse, W. (1993). Sexual abuse and eating disorders: A review. *International Journal of Eating Disorders, 13*(1), 1-11. https://doi.org/10.1002/1098-108X(199301)13:1%3C1::AID-EAT2260130102%3E3.0.CO;2-P

Cottee-Lane, D., Pistrang, N. & Bryant-Waugh, R. (2004). Childhood onset anorexia nervosa: the experience of parents. *European Eating Disorders Review, 12*(3), 169-177. https://doi.org/10.1002/erv.560

Culbert, K. M., Racine, S. E. & Klump, K. L. (2015). Research Review: What we have learned about the causes of eating disorders – a synthesis of sociocultural, psychological, and biological research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 56*(11), 1141-1164. https://doi.org/10.1111/jcpp.12441

Dallos, R. & Denford, S. (2008). A Qualitative Exploration of Relationship and Attachment Themes in Families with an Eating Disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 13*(2), 305-322. https://doi.org/10.1177/1359104507088349

Dancyger, I., Fornari, V., Scionti, L., Wisotsky, W. & Sunday, S. (2005). Do daughters with eating disorders agree with their parents' perception of family functioning? *Comprehensive Psychiatry, 46*(2), 135-139. https://doi.org/10.1016/j.comppsych.2004.07.024

Drugli, M. B. (2013). *Atferdsvansker hos barn : evidensbasert kunnskap og praksis*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.

Eisler, I., Le Grange, D. & Asen, E. (2003). Family interventions. I J. Treasure, E. F. v. Furth & U. Schmidt (Red.), *Handbook of eating disorders* (2. utg., s. 291-310). Chichester: Wiley.

Eklund, R. & Salzmann-Erikson, M. (2016). An integrative review of the literature on how eating disorders among adolescents affect the family as a system - complex structures and relational processes. *The Mental Health Review, 21*(3), 213-230. https://doi.org/10.1108/MHRJ-09-2015-0027

Fairburn, C. G. (2014). *Få bukt med overspising : hvorfor overspiser man, og hvordan slutter man med det?* (A. Sjøbu, Overs.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Fiorillo, A., Sampogna, G., Luciano, M., Del Vecchio, V., Volpe, U., Monteleone, A. M., … Maj, M. (2017). How do relatives cope with eating disorders? Results from an Italian multicentre study: Family coping and eating disorders: a multicentre study. *The International journal of eating disorders, 50*(5), 587-592. https://doi.org/10.1002/eat.22632

Franko, D. L. & Keel, P. K. (2006). Suicidality in eating disorders: Occurrence, correlates, and clinical implications. *Clinical Psychology Review, 26*(6), 769-782. https://doi.org/10.1016/j.cpr.2006.04.001

Giorgi, A. & Giorgi, B. (2008). Phenomenology. I J. A. Smith (Red.), *Qualitative psychology : a practical guide to research methods* (s. 26-52). London: Sage.

Gowers, S. G., An, J. W., Shore, A., Hossain, F. & Elvins, R. (2000). Impact of hospitalisation on the outcome of adolescent anorexia nervosa. *British journal of psychiatry, 176*(2), 138-141. https://doi.org/10.1192/bjp.176.2.138

Granås, K. (2017). *Min søster har en spiseforstyrrelse. En kvalitativ undersøkelse av tre søstres opplevelser av å ha et søsken med en spiseforstyrrelse.* (Masteroppgave). Universitetet i Oslo. Hentet fra https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/58162/Masteroppgave-v-ren-2017--Karina-Gran-s.pdf?sequence=5&isAllowed=y

Grøholt, B., Garløv, I., Weidle, B. & Sommerschild, H. (2015). *Lærebok i barnepsykiatri* (5. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Gulbrandsen, L. M. (2017). Urie Bronfenbrenner: En økologisk utviklingsmodell. I L. M. Gulbrandsen (Red.), *Oppvekst og psykologisk utvikling. Innføring i psykologiske perspektiver.* (2. utg., s. 51-72). Oslo: Universitetsforlaget.

Haavind, H. (2000). På jakt etter kjønnede betydninger. I H. Haavind (Red.), *Kjønn og fortolkende metode : metodiske muligheter i kvalitativ forskning* (s. 7-60). Oslo: Gyldendal akademisk.

Halvorsen, T. F. & Bratlie, E. (2020). Tverrfaglig samarbeid. I Ø. Rø, T. W. Hage & V. W. Torsteinsson (Red.), *Spiseforstyrrelser: forståelse og behandling: en håndbok* (s. 148-156). Bergen: Fagbokforlaget.

Helsedirektoratet. (2015). *Trivsel i skolen* (IS-2345). Oslo: Helsedirektoratet. Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/trivsel-i-skolen/Trivsel%20i%20skolen.pdf/_/attachment/inline/9e76ad2b-14eb-4c5f-bf8b-e157f5efcc06:176ea3b766b3d06407dbd9395c3b1776682c5ab7/Trivsel%20i%20skolen.pdf

Helsedirektoratet. (2017). *Spiseforstyrrelser - Nasjonal faglig retningslinje for tidlig oppdagelse, utredning og behandling av spiseforstyrrelser*. Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/spiseforstyrrelser

Helsedirektoratet. (2018). Spiseforstyrrelser hos barn og unge. Hentet 10.05.2020 fra https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/spiseforstyrrelser-hos-barn-og-unge

Herpertz-Dahlmann, B. (2015). Adolescent eating disorders: update on definitions, symptomatology, epidemiology, and comorbidity. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 24*(1), 177-196. https://doi.org/10.1016/j.chc.2014.08.003

Highet, N., Thompson, M. & King, R. M. (2005). The Experience of Living with a Person with an Eating Disorder: The Impact on the Carers. *Eating Disorders, 13*(4), 327-344. https://doi.org/10.1080/10640260591005227

Hillege, S., Beale, B. & McMaster, R. (2006). Impact of eating disorders on family life: individual parents' stories. *Journal of Clinical Nursing, 15*(8), 1016-1022. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01367.x

Honey, A., Boughtwood, D., Clarke, S., Halse, C., Kohn, M. & Madden, S. (2007). Support for Parents of Children with Anorexia: What Parents Want. *Eating Disorders, 16*(1), 40-51. https://doi.org/10.1080/10640260701773447

Honey, A. & Halse, C. (2007). Looking after well siblings of adolescent girls with anorexia: an important parental role. *Child: Care, Health and Development, 33*(1), 52-58. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00617.x

Hydén, M. (2000). Forskningsintervjun som relationell praktik. I H. Haavind (Red.), *Kjønn og fortolkende metode : metodiske muligheter i kvalitativ forskning* (s. 130-154). Oslo: Gyldendal akademisk.

Johannessen, L. E. F., Rafoss, T. W. & Rasmussen, E. B. (2018). *Hvordan bruke teori? Nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Oslo: Universitetsforlaget.

Johnson, J. G., Cohen, P., Kasen, S. & Brook, J. S. (2002). Eating disorders during adolescence and the risk for physical and mental disorders during early adulthood. *Arch Gen Psychiatry, 59*(6), 545-552. https://doi.org/10.1001/archpsyc.59.6.545

Keski-Rahkonen, A. & Mustelin, L. (2016). Epidemiology of eating disorders in Europe: prevalence, incidence, comorbidity, course, consequences, and risk factors. *Current Opinion in Psychiatry, 29*(6), 340-345. https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000278

Korstjens, I. & Moser, A. (2017). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 2: Context, research questions and designs. *European Journal of General Practice, 23*(1), 274-279. https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375090

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3 utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Kvello, Ø. (2015). *Barn i risiko : skadelige omsorgssituasjoner* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

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. https://doi.org/10.1002/eat.20488

Leseth, A. B. & Tellmann, S. M. (2018). *Hvordan lese kvalitativ forskning?* Oslo: Cappelen Damm akademisk.

Lock, J. (2015). An Update on Evidence-Based Psychosocial Treatments for Eating Disorders in Children and Adolescents. *Journal of clinical child and adolescent psychology, 44*(5), 707-721. https://doi.org/10.1080/15374416.2014.971458

Lock, J. & Le Grange, D. (2005). Family-based treatment of eating disorders. *International Journal of Eating Disorders, 37*(S1), S64-S67. https://doi.org/10.1002/eat.20122

Lock, J., Le Grange, D. & Russell, G. (2013). *Treatment manual for anorexia nervosa : a family-based approach* (2. utg.). New York: Guilford Press.

Løvhaug, M. (2017). *Pårørende til pasienter med spiseforstyrrelser og deres utfordringer i møte med helsevesenet* (Masteroppgave). Høgskolen i Oslo og Akershus. Hentet fra https://oda.hioa.no/nb/item/asset/dspace:18349/Lovhaug.pdf

Ma, J. L. C. (2011). An exploratory study of the impact of an adolescent's eating disorder on Chinese parents' well-being, marital life and perceived family functioning in Shenzhen, China: implications for social work practice.(Report). *Child & Family Social Work, 16*(1), 33. https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2010.00703.x

Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning - forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskrift for Den norske legeforening, 122*(25), 2468-2472. Hentet fra https://tidsskriftet.no/2002/10/tema-forskningsmetoder/kvalitative-metoder-i-medisinsk-forskning-forutsetninger-muligheter

Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Oslo: Universitetsforl.

Marceau, K., Zahn-Waxler, C., Shirtcliff, E. A., Schreiber, J. E., Hastings, P. & Klimes-Dougan, B. (2015). Adolescents', mothers', and fathers' gendered coping strategies during conflict: Youth and parent influences on conflict resolution and psychopathology. *Dev Psychopathol, 27*(4 Pt 1), 1025-1044. https://doi.org/10.1017/S0954579415000668

Mitchison, D. & Hay, P. J. (2014). The epidemiology of eating disorders: genetic, environmental, and societal factors. *Clinical epidemiology, 6*, 89. https://doi.org/10.2147/CLEP.S40841

Mitrofan, O., Petkova, H., Janssens, A., Kelly, J., Edwards, E., Nicholls, D., … Byford, S. (2019). Care experiences of young people with eating disorders and their parents: qualitative study. *BJPsych Open, 5*(1), e6. https://doi.org/10.1192/bjo.2018.78

Nicholls, D. E. & Bryant-Waugh, R. (2003). Children and young adolescents. I J. Treasure, E. F. v. Furth & U. Schmidt (Red.), *Handbook of eating disorders* (2nd ed. utg., s. 415-433). Chichester: Wiley.

Nicholls, D. E. & Yi, I. (2012). Early intervention in eating disorders: a parent group approach. *Early intervention in psychiatry, 6*(4), 357-367. https://doi.org/10.1111/j.1751-7893.2012.00373.x

Nielsen, S. & Bará-Carril, N. (2003). Family, burden of care and social consequences IJ. Treasure, E. F. v. Furth & U. Schmidt (Red.), *Handbook of eating disorders* (2. utg., s. 191-206). Chichester: Wiley.

Noordenbos, G. (2003). Early identification IJ. Treasure, E. F. v. Furth & U. Schmidt (Red.), *Handbook of eating disorders* (2. utg., s. 455-466). Chichester: Wiley.

Papathomas, A., Smith, B., Lavallee, D., Sools, A. M., Murray, M. & Westerhof, G. J. (2015). Family experiences of living with an eating disorder: A narrative analysis. *Journal of Health Psychology, 20*(3), 313-325. https://doi.org/10.1177/1359105314566608

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). (Endret i 2017) (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63

Peck, L. D. & Lightsey, O. R. (2008). The Eating Disorders Continuum, Self-Esteem, and Perfectionism. *Journal of Counseling & Development, 86*(2), 184-192. https://doi.org/10.1002/j.1556-6678.2008.tb00496.x

Perring, C., Twigg, J. & Atkin, K. (1990). *Families caring for people diagnosed as mentally ill: The litterature re-examined.* London: HMSO Publications.

Rojo-Moreno, L., Arribas, P., Plumed, J., Gimeno, N., García-Blanco, A., Vaz-Leal, F., … Livianos, L. (2015). Prevalence and comorbidity of eating disorders among a community sample of adolescents: 2-year follow-up. *Psychiatry Research, 227*(1), 52-57. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.02.015

Rosenvinge, J. H. & Götestam, K. G. (2002). Spiseforstyrrelser – hvordan bør behandlingen organiseres? *Tidsskrift for Den norske legeforening, 122*(3), 285-288. Hentet fra https://tidsskriftet.no/2002/01/aktuelt-problem/spiseforstyrrelser-hvordan-bor-behandlingen-organiseres

Rø, Ø. (2020). Hva er spiseforstyrrelser? I Ø. Rø, T. W. Hage & V. W. Torsteinsson (Red.), *Spiseforstyrrelser : forståelse og behandling : en håndbok* (s. 43-53). Bergen: Fagbokforlaget.

Røer, A. (2009). *Spiseforstyrrelser: symptomforståelse og behandlingsstrategier* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Saldaña, J. (2013). *The coding manual for qualitative researchers* (2. utg.). Los Angeles: Sage.

Shisslak, C. M., Crago, M. & Estes, L. S. (1995). The spectrum of eating disturbances. *International Journal of Eating Disorders, 18*(3), 209-219. https://doi.org/10.1002/1098-108X(199511)18:3%3C209::AID-EAT2260180303%3E3.0.CO;2-E

Sim, L. A., Homme, J. H., Lteif, A. N., Vande Voort, J. L., Schak, K. M. & Ellingson, J. (2009). Family functioning and maternal distress in adolescent girls with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders, 42*(6), 531-539. https://doi.org/10.1002/eat.20654

Skårderud, F. (2000). *Sterk/svak : håndboken om spiseforstyrrelser*. Oslo: Aschehoug.

Skårderud, F., Rosenvinge, J. H. & Götestam, K. G. (2004). Spiseforstyrrelser - en oversikt. *Tidsskrift for Den norske legeforening, 124*(15), 1938-1942. Hentet fra https://tidsskriftet.no/2004/08/tema-spiseforstyrrelser/spiseforstyrrelser-en-oversikt

Smith, A. R., Zuromski, K. L. & Dodd, D. R. (2018). Eating disorders and suicidality: what we know, what we don't know, and suggestions for future research. *Current Opinion in Psychology, 22*, 63-67. https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2017.08.023

Smith, L. (2010). Tidlig utvikling, risiko og psykopatologi. I K. Slinning, M. B. Hansen, V. Moe & E. Smith (Red.), *Håndbok i sped- og småbarns psykiske helse* (s. 29-51). Oslo: Gyldendal akademisk.

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, 21*(5), 395-407. https://doi.org/10.1080/10640266.2013.827537

Tanggaard, L. & Brinkmann, S. (2012). Intervjuet. I S. Brinkmann & L. Tanggaard (Red.), *Kvalitative metoder : empiri og teoriutvikling* (s. 19). Oslo: Gyldendal akademisk.

Tetzchner, S. v. (2012). *Utviklingspsykologi* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (3. utg.). Bergen: Fagbokforl.

Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Bergen: Fagbokforl.

Tierney, S. (2005). The Treatment of Adolescent Anorexia Nervosa: A Qualitative Study of the Views of Parents. *Eating Disorders, 13*(4), 369-379. https://doi.org/10.1080/10640260591005254

Tjora, A. H. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Torstveit, M. K., Rosenvinge, J. H. & Sundgot-Borgen, J. (2008). Prevalence of eating disorders and the predictive power of risk models in female elite athletes: a controlled study. *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports, 18*(1), 108-118. https://doi.org/10.1111/j.1600-0838.2007.00657.x

Treasure, J., Gavan, K., Todd, G. & Schmidt, U. (2003). Changing the environment in eating disorders: working with carers/families to improve motivation and facilitate change. *European Eating Disorders Review, 11*(1), 25-37. https://doi.org/10.1002/erv.485

Treasure, J., Murphy, T., Szmukler, T., Todd, G., Gavan, K. & Joyce, J. (2001). The experience of caregiving for severe mental illness: a comparison between anorexia nervosa and psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 36*(7), 343-347. https://doi.org/10.1007/s001270170039

Treasure, J. & Russell, G. (2011). The case for early intervention in anorexia nervosa: theoreticalexploration of maintaining factors. *The British Journal of Psychiatry, 199*(1), 5-7. https://doi.org/10.1192/bjp.bp.110.087585

Tremblay, L. & Lariviere, M. (2009). The influence of puberty onset, Body Mass Index, and pressure to be thin on disordered eating behaviors in children and adolescents. *Eating Behaviors, 10*(2), 75-83. https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2008.12.001

Van Manen, M. (1997). *Researching lived experience : human science for an action sensitive pedagogy* (2. utg.). London, Ont: Althouse Press.

Vemuri, M. & Steiner, H. (2007). Historical and current conceptualizations of eating disorders: a developmental perspective. I T. Jaffa & B. McDermott (Red.), *Eating disorders in children and adolescents* (s. 3-16). Cambridge: Cambridge University Press.

Westerberg-Jacobson, J., Edlund, B. & Ghaderi, A. (2010). A 5-year longitudinal study of the relationship between the wish to be thinner, lifestyle behaviours and disturbed eating in 9-20-year old girls. *European Eating Disorders Review, 18*(3), 207-219. https://doi.org/10.1002/erv.983

Whitney, J., Murray, J., Kay, G., Gill, T., Whitaker, W. & Treasure, J. (2005). Experience of caring for someone with anorexia nervosa: qualitative study. *The British Journal of Psychiatry, 187*(5), 444-449. https://doi.org/10.1192/bjp.187.5.444

WHO. (1992). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders : clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva: World Health Organization.

WHO. (2016). *Growing up unequal: gender and socioeconomic differences in young people's health and well-being.* World Health Organization. Hentet fra https://apps.who.int/iris/handle/10665/326320

Wisting, L. (2020). Forebygging. I Ø. Rø, T. W. Hage & V. W. Torsteinsson (Red.), *Spiseforstyrrelser : forståelse og behandling : en håndbok* (s. 91-95). Bergen: Fagbokforlaget.

Woodside, B. D. & Staab, R. (2006). Management of Psychiatric Comorbidity in Anorexia Nervosa and Bulimia Nervosa. *CNS Drugs, 20*(8), 655-663. https://doi.org/10.2165/00023210-200620080-00004

# Vedlegg

Vedlegg 1: Informasjonsskriv/samtykkeskjema

Vedlegg 2: Intervjuguide

Vedlegg 3: Vurdering fra NSD

Vedlegg 4: Vurdering fra REK

## FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

# «Å stå nær noen som har vansker med mat, kropp og vekt. En kvalitativ studie.»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å få kunnskap om hvordan det er å stå nær noen som har vansker med mat, kropp og vekt. I denne studien ønsker vi å intervjue pårørende til personer som har hatt et utfordrende forhold knyttet til dette.

## HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Jeg, Kathrine Ramstad, er masterstudent ved NTNU, Fakultet for medisin og helsevitenskap, og jeg skal skrive en masteroppgave om pårørendes erfaringer med å stå nær noen som har vansker med mat, kropp og vekt. Vansker med mat, kropp og vekt påvirker livskvaliteten til den enkelte, og også de som står nær. Med dette prosjektet ønsker jeg å bidra med kunnskap om hvordan slike vansker kan oppleves for pårørende. Jeg ønsker å snakke med pårørende til personer som har hatt så store vansker med kropp, mat og vekt at det har gått utover fungering og livskvalitet i hverdagen.

Forskningsprosjektet gjennomføres som en kvalitativ studie. Det vil gjennomføres individuelle dybdeintervju, og hvert intervju vil ta ca én time og tas opp på bånd. Intervjuene vil ha fokus på pårørendes erfaringer og opplevelser.

## FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få noen konsekvenser for deg. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Du kan også kreve å få slettet opplysningene. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte Kathrine Ramstad på telefon 99376424 eller e-post kathrira@stud.ntnu.no eller hovedveileder Trine Tetlie Eik-Nes (epost: trine.t.eik-nes@ntnu.no).

## HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun masterstudent Kathrine Ramstad og prosjektansvarlig/hovedveileder Trine Tetlie Eik-Nes som har tilgang til denne listen. Prosjektet avsluttes 15.05.20.

## GODKJENNING

Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig NTNU, Fakultet for medisin og helsevitenskap og prosjektleder/hovedveileder Trine Tetlie Eik-Nes et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a.

Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

## KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet kan du ta kontakt med masterstudent Kathrine Ramstad på telefon 99376424 eller e-post kathrira@stud.ntnu.no eller hovedveileder Trine Tetlie Eik-Nes (epost: trine.t.eik-nes@ntnu.no).

Personvernombud ved NTNU er Thomas Helgesen. Personvernombudet kan kontaktes på e-post thomas.helgesen@ntnu.no eller tlf: 93079038.

Å stå nær noen som har vansker med mat, kropp og vekt.

## JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER BRUKES SLIK DET ER BESKREVET

| | |
|---|---|
| Sted og dato | Deltakers signatur |
| | Deltakers navn med trykte bokstaver |

Vedlegg 2

# Intervjuguide

## Å stå nær noen som har vansker med mat, kropp og vekt

Opplysninger om studien:

- Bakgrunnen for denne studien er et ønske om å se nærmere på opplevelsene og erfaringene foreldre til personer med spiseforstyrrelser har. Jeg vil gjerne vite mer om hvordan dette har opplevdes for deg, og hvordan dette har vært fra ditt ståsted.
- Jeg vil nå intervju deg og ta opp intervjuet på bånd. Intervjuet vil vare ca en time. Jeg har taushetsplikt, og alle opplysninger vil bli anonymisert. Intervjuene vil bli transkribert av meg, og deretter analysert. Lydfilene vil bli slettet når oppgaven er ferdig.
- Du har mulighet til å trekke deg fra studien når som helst, uten å oppgi grunn og uten at dette vil få noen konsekvenser for deg.
- Det er mulig å ta pauser underveis, det er bare å gi beskjed om du har behov for det. Det er bare å si ifra om noe er uklart eller uforståelig. Om det er noen spørsmål du ikke ønsker å svare på, er det lov å la være.
- Har du noen spørsmål før vi begynner?

Bakgrunnsinformasjon

1. Hvem består eller har familien bestått av? Hvilke personer/relasjoner er dette?
2. Bor du sammen med noen av familiemedlemmene i dag?
3. Er det gutt/jente som har hatt vansker?
4. Hvor gammel var vedkommende da du oppdaget det?
5. Har vedkommende blitt diagnostisert?

---

**1. Da vanskene ble kjent…**

- Kan du fortelle om den tiden da du merket at det var vanskelig med mat, kropp og vekt for ham/henne?
  - Hva husker du fra denne tiden? Hvordan oppdaget du/dere det?
  - Er det noe spesielt du husker? (mat, trening, selvfølelse, syn på kropp, venner/isolasjon?)

**2. Opplevelser og erfaringer ved å være forelder**

- Kan du fortelle meg om hvordan det har vært å være forelder til noen med spiseforstyrrelse? Hvordan har dette vært for deg?
  - Kan du gi eksempler på situasjoner som oppsto fordi det var vanskelig? Noe som var spesielt utfordrende?
  - Hva har vært det vanskeligste?
- Mange pårørende beskriver ulike følelser og opplevelser. Jeg vil nå ramse opp noen av disse: skam, skyld, ansvar, håp, sorg, redsel, sinne, makt/avmakt. Har du noen erfaringer eller tanker knyttet til disse?
- Hva tenker du det er viktig at foreldre gjør i en slik situasjon?

**3. Hjelp og støtte**

- Hva og hvem har vært viktig for deg som pårørende?
  - Venner, familie, kollegaer, lege, psykolog, andre
  - Aktiviteter, hobbyer
  - Steder
- Hvilke erfaringer har du fra kontakt med skole og hjelpeapparatet (fastlege, fysisk og psykisk helse, NAV osv)?
  - Har du noen historier knyttet til dette?
  - Er det noe du skulle ønske ble gjort annerledes?
  - Var det noe du syntes var bra?
  - Var det noe som var mindre bra/dårlig?
  - Har du noen råd til de (helsevesenet, leger, skole) som skal møte familier som har lignende vansker?

**4. Vanskenes innvirkning på familien**

- Kan du beskrive hvordan stemningen har vært i familien gjennom vanskene?
- Hvordan vil du beskrive samhandlingen mellom dere foreldre i denne perioden?
  - Snakket dere om sykdommen?
- Hvordan vil du si at familien har blitt berørt?
  - Har sykdommen ført til noen endringer for familien? Hvilke?
  - Har x's atferd ført til endringer av atferd/mønster i familien?
- Har du noen råd til andre familier som står i det samme?

- Vi inntar alle ulike roller i familien. For eksempel tar noen mer ansvar og noen gir mer omsorg. Kan du si noe om rollefordeling i din familie?
    - Kan du beskrive eventuelle endringer i rollene?

Avslutning

- Ønsker du å tilføye noe utover det vi har snakket om?

- Har du noen spørsmål før vi avslutter?

- Takk for deltakelsen.

Vedlegg 3

NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

# NSD sin vurdering

## Prosjekttittel

Å stå nær noen som har vansker med mat, kropp og vekt. En kvalitativ studie.

## Referansenummer

457210

## Registrert

20.08.2019 av Kathrine Ramstad - kathrira@stud.ntnu.no

## Behandlingsansvarlig institusjon

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for medisin og helsevitenskap (MH) / Institutt for psykisk helse

## Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Trine Tetlie Eik-Nes, trine.t.eik-nes@ntnu.no, tlf: 99041835

## Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

## Kontaktinformasjon, student

Kathrine Ramstad, kath.ramstad@gmail.com, tlf: 99376424

## Prosjektperiode

12.08.2019 - 15.10.2020

## Status

10.06.2020 - Vurdert

## Vurdering (2)

---

### 10.06.2020 - Vurdert

NSD har vurdert endringen registrert 10.06.2020.

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 10.06.2020. Behandlingen kan fortsette.

Ny dato for prosjektslutt er 15.10.2020.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET
NSD vil følge opp underveis (hvert annet år) og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Ina Nepstad
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

### 02.12.2019 - Vurdert

Prosjektet er vurdert av REK midt i vedtak av 18.11.2019, deres referanse 49288 (se under Tillatelser). REK vurderer at studien framstår som forskning, men ikke som medisinsk eller helsefaglig forskning. Prosjektet er følgelig ikke omfattet av helseforskningslovens saklige virkeområde, jf. helseforskningslovens §§ 2 og 4. Prosjektet vil derfor bli gjennomført og publisert uten godkjenning fra REK.

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 02.12.2019 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER
Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html
Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET
Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om heles og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 15.05.2020.

TREDJEPERSONER
For å sikre at det ikke deles opplysninger om tredjepersoner i dette prosjektet, vil personvern bli diskutert med informanten før intervju. Intervjuguiden vil bli grundig gjennomgått i forkant, for å unngå spørsmål som kan avsløre personopplysninger. Deltakerne vil også få informasjon om at de må benytte andre navn når de omtaler personer, samt unnlate karakteristikker som kan knyttes til enkeltpersoner.
Intervjuene vil gjennomføres slik at det ikke samles inn opplysninger som kan identifisere enkeltpersoner eller avsløre taushetsbelagt informasjon. Ikke bare navn, men også identifiserende bakgrunnsopplysninger vil utelates, som for eksempel alder, kjønn, bosted, diagnoser og eventuelle spesielle hendelser. Under intervju vil prosjektleder være forsiktig med å bruke eksempler som kan avsløre taushetsbelagt informasjon.

LOVLIG GRUNNLAG
Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER
NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER
Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17),

begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER
NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET
NSD vil følge opp underveis og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/ pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Ina Nepstad
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg 4

REK
REGIONALE KOMITEER FOR MEDISINSK OG HELSEFAGLIG FORSKNINGSETIKK

| Region: | Saksbehandler: | Telefon: | Vår dato: | Vår referanse: |
|---|---|---|---|---|
| REK midt | Linda Tømmerdal Roten | 73597506 | 18.11.2019 | 49288 |
| | | | Deres referanse: | |

Kathrine Ramstad

**49288 Å stå nær noen som har vansker med mat, kropp og vekt. En kvalitativ studie.**

**Forskningsansvarlig**: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

**Søker**: Kathrine Ramstad

**Søkers beskrivelse av formål:**

*Vansker med mat, kropp og vekt kan påvirke livskvaliteten til de som står nær. Formålet med denne masteroppgaven er å undersøke erfaringer til de som har stått nær personer som har hatt vansker med mat, kropp og vekt. Prosjektet er en kvalitativ studie og det vil gjennomføres individuelle intervju. Intervjuene gjennomføres med lydopptak og med en semistrukturert intervjuguide. Deltakerne vil rekrutteres gjennom brukerorganisasjonen ROS (Rådgivning om Spiseforstyrrelser) sine kanaler.*

**REKs vurdering**

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Midt-Norge (REK midt) i møtet 30.10.2019. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10.

*Komiteens prosjektsammendrag*

Komiteen viser til prosjektprotokoll, målsetting og plan for gjennomføring. Formålet med denne masteroppgaven ved NTNU er å undersøke erfaringer og opplevelser til de som har stått nær personer som har hatt vansker med mat, kropp og vekt. Omtrent seks personer skal rekrutteres gjennom brukerorganisasjonen Rådgivning om spiseforstyrrelser (ROS).

Deltakelse i prosjektet innebærer å delta i et semistrukturert dybdeintervju med lydopptak. Studien er samtykkebasert.

Komiteen mener at prosjektet har karakter av å være annen type forskning enn medisinsk og helsefaglig forskning. Formålet med prosjektet er ikke primært å skaffe til veie ny kunnskap om medisin og helse, men heller å undersøke erfaringer og opplevelser til pårørende til personer som har hatt vansker med mat, kropp og vekt. Prosjektet er følgelig ikke omfattet av helseforskningslovens saklige virkeområde, jf. helseforskningslovens §§ 2 og 4. Du kan derfor gjennomføre og publisere prosjektet uten godkjenning fra REK. Vi minner imidlertid om at dersom du skal registrere personopplysninger, må prosjektet ha et selvstendig behandlingsgrunnlag, jf. ny personopplysningslov. Behandlingsgrunnlaget må forankres i og avklares med egen institusjon.

Vurderingen er gjort på grunnlag av de innsendte dokumenter. Dersom du gjør endringer i prosjektet, kan dette ha betydning for REKs vurdering. Du må da sende inn ny søknad/framleggingsvurdering.

**Vedtak**

Avvist (utenfor mandat)

Med vennlig hilsen
Vibeke Videm
Professor dr.med./ overlege
Leder, REK midt

Linda Tømmerdal Roten
Seniorrådgiver, REK midt

Kathrine Ramstad

Foreldres erfaringer med å ha et barn med en spiseforstyrrelse

NTNU

Kunnskap for en bedre verden