

Selma Øfsthus Gravir

En utforskning av hvordan designintervensjoner kan bedre pårørenderollen ved spiseforstyrrelser

Masteroppgave i Industriell Design

Veileder: Casper Boks

Medveileder: June Trondsen

Januar 2023



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Selma Øfsthus Gravir

En utforskning av hvordan designintervensjoner kan bedre pårørenderollen ved spiseforstyrrelser

Masteroppgave i Industriell Design
Veileder: Casper Boks
Medveileder: June Trondsen
Januar 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for arkitektur og design
Institutt for design



Kunnskap for en bedre verden

FORORD

Denne masteroppgaven presenterer et designprosjekt om pårønderollen til spiseforstyrrelser, utført av Selma Øfsthus Gravir ved Institutt for Design, NTNU.

Jeg ønsker å rette en stor takk til mine veiledere, Casper Boks og June Trondsen, for interessante diskusjoner og gode tilbakemeldinger gjennom et langt semester. Videre ønsker jeg å takke alle som har stilt opp for intervju, tester og workshops for å dele sine erfaringer og synspunkt, der jeg spesielt vil takke ROS for engasjementet de har hatt for denne masteroppgaven.

Til slutt, en stor takk til mine klassekamerater for mange fine år.



Masteroppgave for student Selma Øfsthus Gravir

Utforskning av hvordan designintervensjoner kan hjelpe pårørende til personer som lider av spiseforstyrrelser

Exploration of how design interventions can help the next-of-kin of people suffering from eating disorders

Spiseforstyrrelser er en omfattende og kompleks psykisk lidelse, som også kan gi alvorlige konsekvenser for den fysiske helsen. Forekomsten av spiseforstyrrelser er vanskelig å kartlegge, men det regnes med at omtrent 5-6 % av kvinner i Norge har en spiseforstyrrelse, og at mørketallene for menn er store. Å være pårørende til en person med spiseforstyrrelser er krevende. Temaet er sensitivt og vanskelig å snakke om. Et slikt tabu kan være kilde til mye skam, frustrasjon og andre negative følelser. Da pårørende ofte har en viktig rolle i å hjelpe den syke, er det lett å glemme at denne rollen også kan påvirke pårørendes egen helse og deres kapasitet til å fungere som støttespiller. I denne konteksten kan pårørende fort bli glemt til fordel for den som er syk.

Andelen spiseforstyrrelser hos unge jenter har økt kraftig under pandemien (FHI, 2022). I Kathrine Ramstad sin masteroppgave fra 2020, «Foreldres erfaringer med å ha et barn med en spiseforstyrrelse», beskrives endringer i familierelasjoner, lange ventelister og dårlige samarbeid i møtet med helseapparatet. Dette fører til frustrasjon for den syke så vel som for pårørende, og tyder på at dagens helsetilbud har forbedringspotensial. Det er derfor viktig å utforske andre og nye muligheter til hvordan pårørende kan få hjelp.

Denne oppgaven vil derfor fokusere på å anvende designmetodikk for å utforske hvordan pårørende kan få det bedre. Ettersom spiseforstyrrelser er et komplekst og tabubelagt tema som til i dag mest har blitt omtalt i psykologi- og medisiner verdenen, fordrer dette prosjektet et grundig innsiktsarbeid for å kartlegge og identifisere ulike typer pårørende, samt deres følelser og behov. Innsiktsfasen vil gi et bedre inntrykk av utfordringer det er interessant å ta tak i videre i prosjektet, hjelpe med å spesifisere målgruppe og spisse designkontekst. Deretter vil mulighetsrommet for løsninger bli utforsket, med mål om å visualisere et eller flere designkonsept som reflekterer funnene fra innsiktsfasen.

Opgaven vil blant annet omfatte:

- Innhenting av innsikt gjennom et bredt utvalg av metoder (og utforske spesifikke metoder for skamfulle kontekster)
- Analyse av innsikten for å finne områder der designintervensjoner kan bidra
- Avgrense og valg av kontekst, og utvikle et eller flere konsepter innenfor konteksten

Opgaven utføres etter ”Retningslinjer for masteroppgaver i Industriell design”.

Hovedveileder: Casper Boks

Biveileder: June Kyong Trondsen


Utleveringsdato: 29. august 2022

Innleveringsfrist: 30. januar 2023

NTNU, Trondheim, 31.08.22

Casper Boks

Veileder



Sara Brinch

Instituttleder

SAMMENDRAG

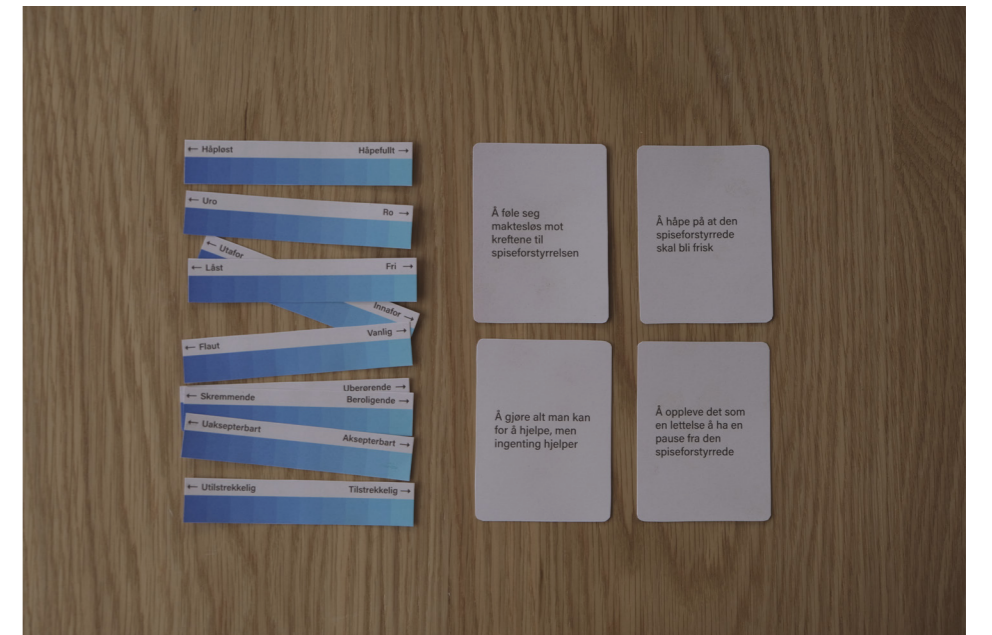
Masteroppgaven undersøker pårønderollen ved spiseforstyrrelser, med et fokus på sammenhengene mellom pårørendes psykiske helse, familiedynamikk og offentlig helsevesen. Oppgaven utforsker hvordan design kan bidra til å påvirke utfordringene de pårørende står ovenfor i positiv retning, gjennom bidrag til økt kunnskap og bedre innovasjonsgrunnlag. Tilnærmingen i oppgaven støtter seg på systemorientert design, samt arbeidet til mine veiledere (Boks og Trondsen) om skam og dens rolle i design. Bruk av Gigamapping som metode har gitt grunnlag for en iterativ innsiktsprosess der perspektivene til pårørende, den spiseforstyrrede, helsepersonell (psykologer, leger og sykepleiere), eksperter og interesseorganisasjoner er blitt inkludert gjennom hele designprosessen.

Som et resultat av denne innsiktsprosessen presenterer denne oppgaven to viktige retninger: et oversiktskart over pårørendes utfordringer, samt løsningsforslag for en designintervensjon i form av et fysisk verktøy. Oversiktskartet har sin nytte gjennom å bidra til en helhetlig forståelse av pårønderollen, inkludert de vonde eller skamfulle aspektene som vanskelig lar seg uttrykke. En slik innsikt i pårønderollen er i seg selv verdifull for økt kunnskap blant fag- og helsepersonell, og for å styrke innovasjonsgrunnlaget i slike kontekster. Oversiktskartet har videre fungert som grunnlag for å spisse problemstilling og utforske et mulig løsningsrom. Valg av endelig konsept har skjedd på grunnlag av flere iterasjoner og blitt gjort med formål om å skape en løsning som fasiliterer en samtale mellom de pårørende i en familie. Gjennom dialog med fagpersoner og testing med potensielle brukere viser denne oppgaven at et slikt verktøy kan være verdifullt i en pårørendekontekst, både for å motvirke den negative familiedynamikken en spiseforstyrrelse kan skape, samt gi de pårørende et språk for å synliggjøre og dele de vanskelige og vonde følelsene som kan hindre åpenhet innad i familien.

ABSTRACT

The thesis explores the impact an eating disorder has on the patients' near relations focusing on the relationship between the carers' mental health, family dynamics and the public healthcare system. The thesis examines how design can positively impact the challenges carers face through increased knowledge and innovation. The approach in the thesis is based on systems-oriented design and the work of my advisors (Boks and Trondsen) on shame and its role in design. The use of the method Gigamapping has provided a basis for an iterative insight process in which the perspectives of carers, the eating disorder patient, healthcare professionals (psychologists, doctors, and nurses), experts, and advocacy organizations have been included throughout the design process.

As a result of this insight process, this thesis presents two key directions: an overview map of carers' challenges and a proposed solution for a design intervention in the form of a physical tool. The overview map contributes to a holistic understanding of the carer's role, including the painful or shameful aspects that are difficult to express. Such insight into the carer role is valuable for increased knowledge among professionals and to strengthen the basis of innovation in such contexts. The overview map further serves as a basis for sharpening the research question and exploring a possible solution. The final concept was selected based on several iterations and was designed to facilitate a conversation between carers within a family. Through dialogue with professionals and testing with potential users, this thesis demonstrates the potential value of the tool in a carer context, both to counteract the negative family dynamics that an eating disorder can create and to provide carers with a language to express and address the complex and painful feelings that can hinder openness within the family.



INNHOLDSFORTEGNELSE

INTRODUKSJON	10		
BAKGRUNN OG MOTIVASJON	12		
MASTEROPPGAVENS MÅL	14		
OPPGAVENS BIDRAG OG AVGRENSNING	15		
OPPGAVENS OPPBYGNING	15		
METODOLOGI	16		
SYSTEMORIENTERT DESIGN	18		
PSYKOLOGI OG DESIGN	19		
PROSESS	20		
DATAINNSAMLING	22		
DATAANALYSE	30		
KONSEPTUTVIKLING OG TESTING	31		
EN SÅRBAR BRUKERGRUPPE	32		
OPPGAVENS TROVERDIGHET	33		
SPISEFORSTYRRELSER	34		
HVORFOR FÅR NOEN SPISEFORSTYRRELSER?	40		
ET ØKENDE PROBLEM	42		
FORSKJELLIGE VARIASJONER	43		
UTREDNING	45		
BEHANDLING	45		
NØKKELFUNN	50		
PÅRØRENDEROLLEN	52		
RELASJON TIL DEN SPISEFORSTYRREDE	56		
FORELDRE	56		
SØSKEN	57		
BARN	57		
VENN	58		
ØVRIG FAMILIE	58		
PARTNER	59		
TILBUD SOM FINNES I DAG FOR PÅRØRENDE I NORGE	60		
RÅDGIVNING FOR SPISEFORSTYRRELSER	60		
TILBUD I DET OFFENTLIGE	61		
UTFORDRINGER	63		
DEN EMOSJONELLE BELASTNINGEN	66		
INFORMASJON OG OPPFØLGING	76		
FAMILIEDYNAMIKKEN ENDRES	80		
		Å SELV BLI PÅVIRKET AV DEN SYKES FORHOLD TIL MAT	86
		NEGATIV PÅVIRKNING PÅ ØKONOMI	88
		ISOLASJON OG SOSIAL PÅVIRKNING	91
		NØKKELFUNN	94
		FOKUS OG DESIGNBRIEF	96
		FOKUS	98
		MULIGHETSROM FOR LØSNINGER	100
		PSYKOLOGISKE PRINSIPPER	104
		REFLEKSJONER FØR DESIGNBRIEF	105
		DESIGNBRIEF	106
		KONSEPTUTVIKLING OG TESTING	108
		IDÉMYLDRING OG INSPIRASJON	110
		ULIKE KONSEPT	117
		FEEDBACK FRA PSYKOLOGER	121
		VALG AV KONSEPT	122
		TESTING RUNDE 1	126
		ITERASJON 2 AV KONSEPTET	130
		TESTING RUNDE 2	134
		ITERASJON 3 AV KONSEPTET	136
		RESULTAT	142
		WORKSHOP MED PÅRØRENDE	152
		DISKUSJON	154
		VIDERE ARBEID OG POTENSIELLE UTVIDELSER AV KONSEPT	156
		AVSLUTNING	158
		DISKUSJON	160
		REFLEKSJON	162
		REFERANSER	164
		VEDLEGG	170

kapittel 1

INTRODUKSJON

Kapitlet går gjennom hvorfor denne oppgaven blir skrevet og setter oppgaven i kontekst. Bakgrunn, motivasjon og mål for masteroppgaven blir presentert, samt bidrag og avgrensninger.

Det er 88 000 mennesker som har en spiseforstyrrelse i Norge i dag (Stokke et al., 2022). FHI forteller at 1 av 10 nordmenn har et anstrengt forhold til mat (Torgersen, 2009), og den pågående studien Epidemiology of Eating Disorders in Norwegian Youth viser at 1 av 10 ungdomsskoleelever oppfyller diagnosekravene til en spiseforstyrrelse (Dahlgren & Wisting, 2022). Norge ser en stor økning i prevalens, og dette gjelder også globalt (Stokke et al., 2022; Surén et al., 2022).

Dersom vi tenker oss at de 88 000 spiseforstyrrede har 5 nære pårørende hver, er det nesten en halv million mennesker som lever som pårørende til en person med spiseforstyrrelser i Norge i dag. Spiseforstyrrelser er en lidelse som beveger seg ut i hele familiesystemet, og pårønderollen medfører en stor belastning (Helsedirektoratet, 2017a; Ramstad, 2020; Svensson et al., 2013). Helsedirektoratet (2017a) anbefaler å inkludere de pårørende i behandlingen ettersom dette gir bedre resultater for tilfriskning. Pårørende tar på seg et stort ansvar, men sliter seg ut i forsøket på å hjelpe den de er glad i ut av spiseforstyrrelsen. Lidelsen går ut over de pårørendes livssituasjon (Lofftjell et al., 2020; Maon et al., 2020), og kan ha langvarige konsekvenser for de pårørendes egen psykiske helse (Linacre, 2011). Utgangspunktet for denne masteroppgaven er idéen om at vi må hjelpe de pårørende, slik at de igjen kan hjelpe den som er syk. Ressurser i helsevesenet tillater ikke oppfølging av pårørende i den graden de hadde trengt (Karlstad et al., 2022), og vi er derfor avhengige av ressurseffektive løsninger for å bedre pårørendes hverdag.

BAKGRUNN OG MOTIVASJON

Spiseforstyrrelser er et samfunnsproblem (Stokke et al., 2022). I forskning om spiseforstyrrelser har pårønderollen stått som en viktig bidragsyter til den sykes bedring over lang tid, men pårønderes opplevelser og utfordringer har derimot vært neglisjert. Vi ser imidlertid at fokuset på pårønderollen har blitt større de siste årene, i forskning, media og innenfor helsevesenet. Ny forskning på feltet i Norge konkluderer at pårønderollen er krevende, og at vi trenger videre forskning, nye løsninger og flere tilbud til pårørende (J. Karlstad et al., 2022; Loftfjell et al., 2020).

Motivasjonen for denne masteroppgaven var derfor å anvende et designperspektiv for å undersøke om jeg kunne finne nye sammenhenger og løsninger. Gjennom systemorientert design ville jeg inkludere flere perspektiver for å få en holistisk forståelse av pårønderollen, og gjennom en bred forståelse av vonde følelser, som skam og skyldfølelse, ville jeg prøve å inkludere innsikt i tanker og opplevelser det ikke alltid blir snakket høyt om. Ved å benytte seg av denne tilnærmingen, kan det lettere identifiseres nye mulighetsrom for løsninger og samtidig skape en felles forståelse av utfordringene relatert til pårønderollen. Designerens egenskaper som en brobygger mellom fagfelt og mennesker ved visualisering av kompleksitet er satt i fokus i denne oppgaven.

«Jeg tror at av og til kan det være greit at noen som kommer litt utenfra og fra et annet fagfelt kan se på dette, fordi man ser med et annet blikk. Vi andre som har jobbet så lenge med dette, er så langt inne i det at det er vanskelig å se konkrete løsninger.»

J. Karlstad, personlig kommunikasjon, 10. november 2022

EGENERFARING

Jeg har selv erfaring med pårønderollen til spiseforstyrrelser. Motivasjonen for denne oppgaven er dermed også personlig. Før jeg startet masteroppgaven ble det derfor viktig å stille meg selv spørsmålet: *er jeg riktig person til å utforske dette temaet?*

Gjennom diskusjoner med veiledere, familie og nære, ble det tydeligere for meg at erfaringen ikke nødvendigvis var negativ, men noe jeg kunne dra en fordel av. Jeg har selv kjent belastningen av at en jeg er glad i har det vondt, og sorgen over å ikke klare å hjelpe. Erfaringen har gitt meg en unik forståelse av problemstillingen og for emnets sensitivitet. Dette har jeg opplevd som relasjonsbyggende og trygghetsskapende for pårørende i samme situasjon.

Motivasjonen for å utforske et emne kommer ofte ut i fra å ha en interesse for tematikken (Andersson, 2018, s. 58). For min del handler dette om å ha sett pårørendebelastningen på nært hold, et behov for å forstå og et behov for endring. Det ble allikevel viktig for meg å skille min opplevelse fra oppgaven og forskningen jeg skulle begi meg ut på. I praksis betydde det to ting: 1) Ingen kilder, hendelser eller følelser fra

min tidligere erfaring er involvert, og 2) jevnlig refleksjoner for å unngå bias, ledende spørsmål eller valg tatt ubevisst fra egen erfaring. I noen situasjoner har det allikevel vært utfordrende å skille mellom meg som designer og meg som pårørende, eksempelvis i intervju. Om intervjuobjektet ble emosjonell opplevde jeg et behov for å trøste ved å fortelle at jeg kjente meg igjen og at jeg forstod. For å ikke påvirke retningen et intervju tok, ved å tillegge egne erfaringer, prøvde jeg å være støttende uten å dele selv. Videre har diskusjoner med mine veiledere vært viktige for å forsikre meg om at valg som ble tatt var forankret i forskningen som var gjennomført.

Jeg forteller dette som et forbehold. Mette Andersson skriver i forskningspublikasjonen Kampen om vitenskapeligheten (2018, s. 60) at å være åpen om sin egen posisjon, og videre gjøre så god som mulig forskning ut i fra dette utgangspunktet, er en vei for å bevare vitenskapelig kredibilitet. Holdninger og tidligere erfaringer kan ubevisst påvirke valgene vi tar. Jeg anerkjente dette tidlig i prosessen, slik at jeg aktivt kunne ta grep for å holde meg så nøytral som mulig.

MASTEROPPGAVENS MÅL

Målet for denne oppgaven er å utvikle en løsning som kan hjelpe pårørende til personer med spiseforstyrrelser. For å ha muligheten til å bedre situasjonen til de pårørende er det essensielt med en dyp forståelse av problematikken. Derfor vil masteroppgaven først utforske spiseforstyrrelser, pårønderollen og utfordringene de pårørende står i.

Dette resulterte i tre forskningsspørsmål:

1. Hvordan kan vi forstå spiseforstyrrelser?
2. Hvordan oppleves det å være pårørende til en person med spiseforstyrrelser?
3. Hvordan kan vi hjelpe de pårørende?

OPPGAVENS BIDRAG OG AVGRENSNING

Masteroppgaven bidrar med innsikt om pårønderollen til spiseforstyrrelser, ved å se på problemstillingen gjennom et designperspektiv. Et kommunikasjonsverktøy blir utviklet gjennom prosessen, med målsetningen om å løse opp i misforståelser i familiesystemet skapt av spiseforstyrrelsen og gi de pårørende et språk for å snakke om skjulte følelser.

Det er viktig at denne masteroppgaven ikke leses som forskning innen psykologi, men som en designoppgave. Jeg har ikke kompetanse til å bedre psykologifaget eller makt til å løse et samfunnsproblem av denne størrelsen, men jeg kan som en designer utforske måter å forbedre situasjonen på.

Oppgaven begrenser seg til pårørendes opplevelser med Norge som ramme – med det norske helsevesenet, de norske tilbudene og norske interesseorganisasjoner. De psykologiske og familiære utfordringene er derimot mer universelle over landegrensene.

OPPGAVENS OPPBYGNING

Etter dette innledende kapittelet, vil metoder og prosess bli diskutert i kapittel 2. For å forstå pårønderollen må vi først forstå spiseforstyrrelser (kapittel 3), før vi kan bevege oss til opplevelsen av å være pårørende i kapittel 4. Kapittel 5 viser veien til en designbrief, og i kapittel 6 blir konseptutvikling og testing for konsept til pårørende vist. Videre følger kapittel 7 med resultat, og i kapittel 8 følger avslutning med diskusjon og refleksjon.

kapittel 2

METODOLOGI

Kapitlet vil beskrive den metodologiske tilnærmingen til masteroppgaven, samt gi en forklaring av prosessen som er blitt gjennomført. Datainnsamling og dataanalyse, og deres respektive metoder vil bli forklart, før en diskusjon om den sårbare brukergruppen og oppgavens troverdighet blir presentert.

Denne masteroppgaven er preget av et tungt innsiktsarbeid og med utgangspunkt i en helhetlig tilnærming til pårørendekonteksten, både for grundigere innsikt i hvilke utfordringer de står ovenfor, samt for å legge bedre grunnlag for utvikling av et endelig designkonsept. I stedet for å belyse et tjenestesystem ovenfra og ned, ønsket jeg heller å se på opplevelsen av å være pårørende fra innsiden og ut i tjenestesystemene. Mennesket skulle være i fokus og jeg har betraktet de pårørende i sentrum av et møtepunkt mellom flere komplekse systemer. Alt fra det norske helsevernet og byråkratiske system i NAV, til familie, skole, jobb og ned til en egen psyke. En viktig del av oppgaven har vært å forstå det psykologiske og emosjonelle perspektivet i pårørenderollen: å identifisere skjulte følelser som skam og skyldfølelse, og forstå hvordan dette igjen beveger seg ut i familiesystemet og helsevesenet. Noen spørsmål jeg har stilt med underveis i prosessen er: Hvor kommer skamfølelsen fra, hva fører skamfølelsen til og hvordan spiller den en rolle ovenfor pårørende? Denne masteroppgaven ser ikke på skam og negative følelser isolert, men som en del av et større og komplekst system. Jeg har lent meg på det pågående arbeidet om skam til mine veiledere Boks og Trondsen, samt anvendt en holistisk forståelse for kartlegging av innsikt, som grunnlag for identifisering av løsningsrom, og som hjelp i veien mot et ferdig produkt.

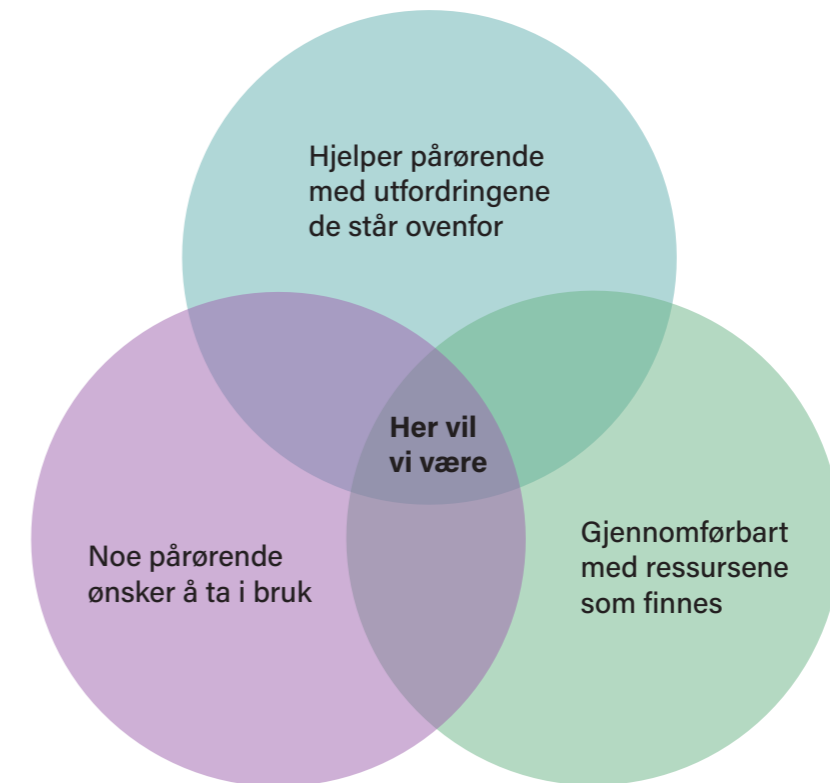
Innfallsvinkelen på prosjektet ble valgt i håp om å belyse et større landskap enn det som er forbeholdt ett av systemene alene. Å designe for en samfunnsutfordring krever en forståelse av kompleksiteten, og en trygghet i å stå i den.

SYSTEMORIENTERT DESIGN

Systemorientert design (SOD) er en tilnærming for og av designere for å håndtere komplekse problemer i det moderne samfunnet (Blaasvær & Sevaldson, 2019). SOD er basert på systemtenkning: en idé om at elementers egenskaper kun kan forstås gjennom dynamikken mellom dem (Haraldsson, 2004). Feltet av systemorientert design er relativt nytt, og er bygget på forståelsen av at det blir stadig viktigere å ta høyde for politiske, kulturelle, økonomiske og sosiale konsekvenser i design. Metodikken fokuserer på helheten problemet er en del av (Blaasvær & Sevaldson, 2019), for å avdekke dynamikker mellom de forskjellige delene innad i et system og mellom de forskjellige systemene, i et forsøk på å opparbeide en holistisk forståelse. SOD oppfordrer til en iterativ prosess med å bevege seg langt nok ut for samfunnsproblematikk, og videre zoomer ned for å se sammenkoblingen mellom aktører og deler i systemet. Intensjonen er å gjøre det usynlige synlig, ofte gjennom verktøyet gigamapping, for å skape et bedre grunnlag for robuste intervensjoner og avgjørelser.

PSYKOLOGI OG DESIGN

I design av løsninger i psykologiverdenen må den klassiske designoppfattelsen om at brukeren skal få det den vil ha vurderes nøye. Tine Nordgreen (personlig kommunikasjon, 26. oktober 2022) har lang erfaring med innovasjon for psykiske lidelser, og forteller at de har hatt en drakamp mellom brukerorienterte designere og psykologer. Den ene hører på hva brukeren ønsker, den andre vet hva den trenger. I dette grenselandet kan vi kanskje komme fram til noe som både gir verdi for den psykiske helsen, er noe brukeren ønsker å ta i bruk og er gjennomførbart med de ressursene vi har. Jeg oppfatter dette som sammenfallende med systemorientert design. I denne oppgaven ønsker jeg å høre på hva de pårørende forteller, men jeg vil også inkludere forskere, psykologer og helsevesenet for å forstå hvorfor ting er som de er og sammenhengende mellom dem.



Figur: illustrasjon av hva jeg ønsker å oppnå

PROSESS

Proessen gjennom oppgaven er basert på den doble diamanten, utviklet av British Design Council. Modellen er inspirert av Bela Banathys modell om divergens og konvergens i designmetodikk, i boka *Designing Social Systems in a Changing World* fra 1996. Gjennom prosessen har jeg aktivt tatt i bruk Gigamapping som et analyseverktøy (les mer på side 30). Å hjelpe pårørende gjennom en designintervensjon var mitt utgangspunkt for oppgaven, og jeg ønsket å bruke systemtenkning for å se menneskene i de forskjellige delene av landskapet. Ikke bare pårørende, men også helsepersonell og interesseorganisasjoner som vil hjelpe den som er syk og de som er pårørende.

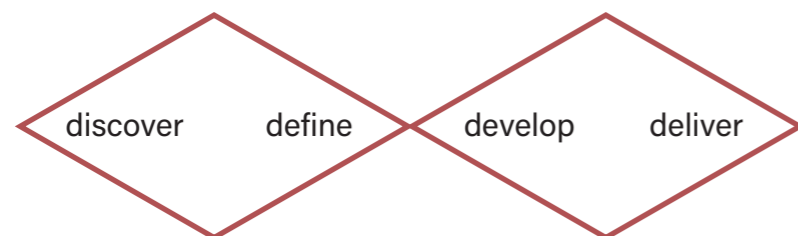
Da jeg skulle bevege meg videre mot en designbrief og et konsept, slo det meg at verktøyet jeg hadde brukt for å identifisere et mulighetsrom for løsning, også kunne brukes som en leveranse i seg selv. Dette ble videre bekreftet da både helsepersonell og ROS spurte om de kunne beholde gigamapet for å dele med andre, i to ulike workshops. Gigamapet ble derfor videre iterert på, til et oversiktskart over pårørendes utfordringer – ved siden av konseptutvikling av kommunikasjonsverktøyet for de pårøren-

de. Én løsning for pårørende (som blir diskutert videre i kap 6) og én tilleggsleveranse til de som ønsker å hjelpe de pårørende – to intervensjoner for samme problem, men for forskjellige aktører i systemet.

Oversiktskartet skal belyse de pårørendes utfordringer, for å skape diskusjon, kommunikasjon og idémyldring til videre innovasjon blant helsepersonell og interesseorganisasjoner. Mitt funn om et behov for kommunikasjonsdeling til helsepersonell blir validert i Loftfjell et al. (2020) sitt studie *Foreldres opplevelser av å ha en voksen datter med spiseforstyrrelser* i Sykepleien Forskning:

«Sykepleiere trenger kjennskap til vanlige utfordringer for og behov til foreldre for å kunne informere dem om andres erfaringer. Slik informasjon kan hjelpe foreldre til å forstå, skape mening og håndtere den krevende situasjonen de står i.»

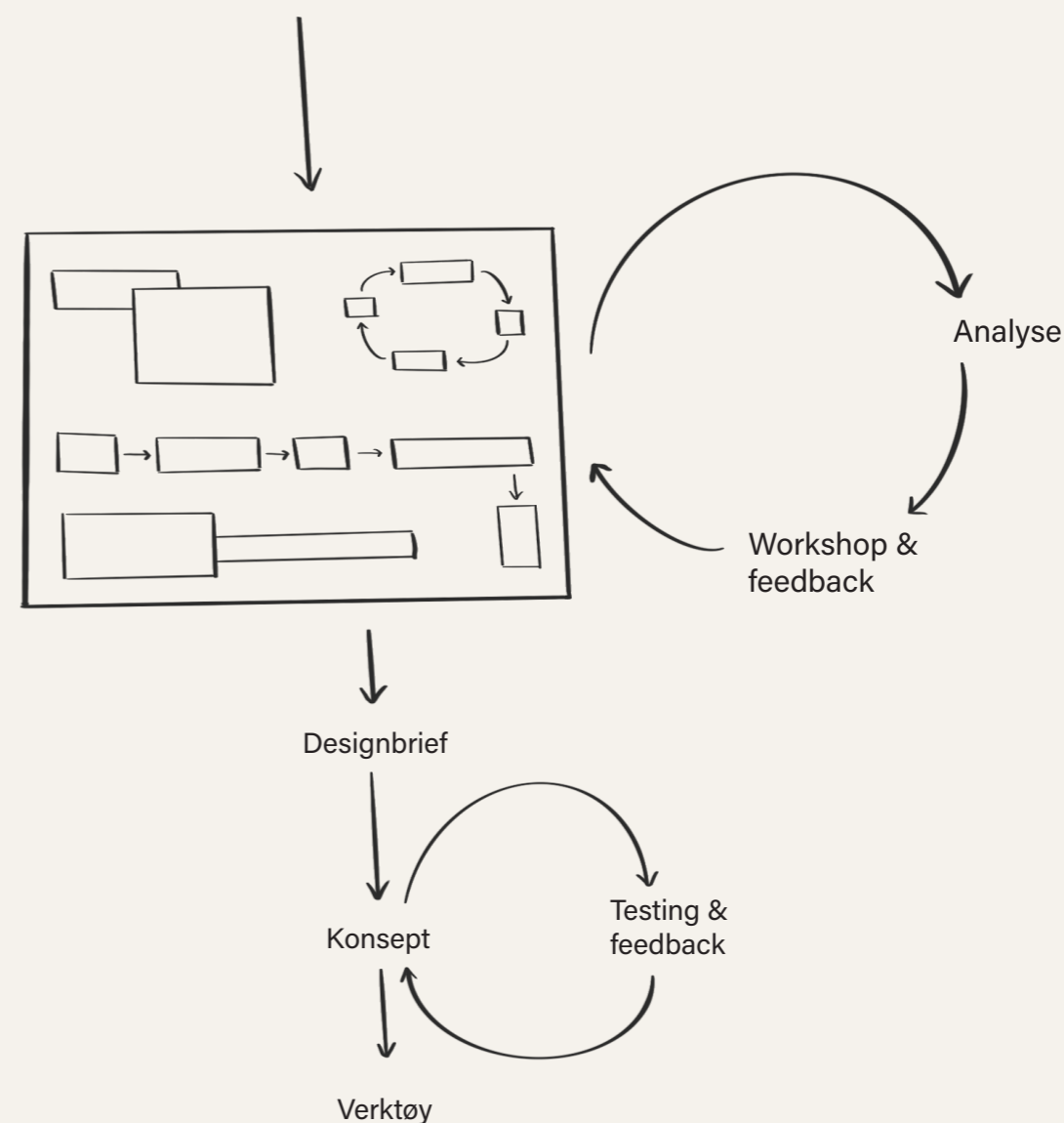
Oversiktskartet er et forsøk på å hjelpe helsepersonell hjelpe de pårørende. I kapitlet om pårørenderollen (kap 4) er oversiktskartet presentert, som en leveranse, men også som et prosessverktøy for veien videre mot et konsept til de pårørende.



Modell: double diamond

Figur: illustrasjon av prosessen

Intervju med pårørende & personer med egenerfaring med spiseforstyrrelser	Intervju med helsepersonell	Intervju med interesseorganisasjon
Studie av nettforum og sosiale medier	Litteraturstudier	Pårørendeseminar
Shame-stretching	Foredrag	Intervju med eksperter



DATAINNSAMLING

INTERVJUOBJEKTER

Oversikt over alle intervju -og testobjekter gjennom prosessen:

Intervjuobjekt	Beskrivelse	Antall
Pårørende	Semistrukturerte intervju	5
	Workshop	6
Egenerfaring med spiseforstyrrelser	Semistrukturerte intervju	2
Ekspert innenfor spiseforstyrrelser og pårørende til spiseforstyrrelser	Semistrukturerte intervju	4
Helsepersonell	Semistrukturerte intervju	3
	Workshop	8
Interesseorganisasjon	Semistrukturerte intervju	1
	Workshop	3
Ekspert på teknologi for behandling av psykiske lidelser	Semistrukturerte intervju	1
Designbyrå som jobber med spiseforstyrrelser	Semistrukturerte intervju	1

Testobjekt for konsept	Beskrivelse	Antall
Pårørende	Brukertest /diskusjon om konsept	3
	Workshop	6*
Designere og designstudent	Brukertest /diskusjon om konsept	4
Psykologer	Diskusjon om konsept	2
Lege	Brukertest /diskusjon om konsept	1
Helsepersonell	Workshop: diskusjon og feedback	8*
Interesseorganisasjon	Workshop: diskusjon og feedback	3*

* De samme som i tabellen med intervjuobjekt

METODER

Datainnhenting foregikk hovedsakelig gjennom et kvalitativ forskningsdesign med semistrukturerte intervjuer. I tillegg har jeg lent meg på forskning og litteratur. Jeg har også utforsket metoder for å få innsikt i psyken til de pårørende.

Litteraturstudie (forskning, retningslinjer og bøker)

Tidligere forskning på spiseforstyrrelser og pårønderollen har stått sentralt i denne masteroppgaven, og jeg har lent meg på forskning for å validere funn fra egne intervju. Underveis i masteroppgaven har også ny forskning på feltet blitt publisert i Norge, som videre har bekreftet innsikten. Jeg har lest bøker om spiseforstyrrelser og pårørende for å få en dypere forståelse av tematikken. De tre bøkene som er referert til i oppgaven er *Vår vei ut* av Kari Løvendahl Mogstad og datteren Selma Løvendahl Mogstad Leraand, *Sterk Svak – en håndbok om spiseforstyrrelser* av Finn Skårderud og *Å bli frisk – veien ut av spiseforstyrrelser* av Maria Alstad Øverås.

Pårørende og spiseforstyrrelsespasienter

Intervju:

Den viktigste innsikten var den jeg fikk fra de pårørende selv. De pårørende jeg har intervjuet har hatt forskjellige relasjoner til den som er syk: en far, en mor, to søstre (i teksten er de referert til som søster 1 og søster 2) og en venn. Refleksjoner rundt den sårbare brukergruppen finnes på side 32.

Workshop med pårørende:

Jeg deltok på en pårørendekveld mot slutten av prosjektperioden, der jeg fikk vist fram, diskutert og iterert både på oversiktskart og kommunikasjonsverktøy. Det deltok 6 foreldre som har barn med spiseforstyrrelser.

Helsepersonell (som arbeider med spiseforstyrrelsespasienter)

Ustrukturerte intervju:

Tidlig i prosessen ønsket jeg å snakke med forskjellige helsepersonell spredt rundt i Norge – fordi jeg opplevde det som vanskelig å bli klok på de nasjonale retningslinjene og de kommunale tilbudene i helsevesenet. Jeg gjennomførte telefonsamtaler med tre helsepersonell på tre forskjellige døgnbehandlinger i landet.

Workshop:

Jeg gjennomførte en workshop med åtte helsepersonell ved Døgnseksjonen Sikta (Asker DPS), med blant annet psykologer, psykiatriske sykepleiere og leger. Den første delen av workshopen ble brukt til å snakke om pårøndererfaringen de hadde, gjennom bruk av gigamapping. Jeg hadde med en versjon av et gigamap, og de brukte kartet for å tegne, endre og diskutere. Dette ble nyttig både som en samtalestyrer, og for å iterere på og validere gigamapet. De diskuterte rundt hva de gjorde for å hjelpe pårørende. Jeg opplevde at de hadde en stor motivasjon for å hjelpe - og frustrasjon over at det ikke var ressurser til det. I andre del av workshopen diskuterte vi verktøyet (side 130).



Intervju og workshop med eksperter og interesseorganisasjoner

Ekspertene på pårønderrollen og spiseforstyrrelser jobber med denne problematikken til vanlig. Intervjuene ga innsikt i hvordan systemene er satt opp, utfordringer de pårørende opplever og et faglig bakteppe for problemstillingen. Senere ble de involvert for iterasjon på gigamap. Ved å snakke med ROS, både i Oslo og Trondheim, fikk jeg sett perspektivet til menneskene bak interesseorganisasjonen. De har et stort ønske om å hjelpe, og har god innsikt i hvilke utfordringer de pårørende står i.

For denne gruppen er det søkt til Sikt for behandling av personopplysninger, tidligere Norsk Senter for Forskningsdata (vedlegg 1). Alle personene som er nevnt i oppgaven har godkjent bruk av navn og sitater.

Ekspertene jeg har snakket med som er nevnt ved navn i oppgaven:

Silje Steinsbekk er psykologspesialist og professor i klinisk barne- og ungdomspsykologi ved NTNU. Hun kom inn på spiseforstyrrelsesproblematikken da hun skulle utvikle et behandlingstilbud for barnefedme på BUP. Silje underviser også om spiseforstyrrelser til studentene ved NTNU, etter mange år som kliniker.

Tori Halvorsen er lege, og har jobbet lenge med spiseforstyrrelser, både som fastlege og som overlege på Spiseforstyrrelsespoliklinikken til Oslo Universitetssykehus. Nå har Tori startet sin egen rådgivningstjeneste for pårørende til personer som lider av spiseforstyrrelser, ettersom hun så at det manglet et tilbud.

Jannike Karlstad har klinisk erfaring fra spesialisthelsetjenesten primært innen spiseforstyrrelser og allmennpsykiatri, og er nå universitetslektor ved Nord universitet. Hun fullførte i oktober 2022 en ph.d. om å være forelder eller søsken til en voksen kvinne med spiseforstyrrelse.

Marianne Håheim jobber som interessepolitisk rådgiver i ROS, og er prosjektleder for EN AV TI (innovasjonsprogram for spiseforstyrrelser) i samarbeid med These Ways.

Monica Hannestad er leder for bærekraft i designbyrået These Ways, og jobber nå med EN AV TI (innovasjonsprogram for spiseforstyrrelser) i samarbeid med ROS.

Tine Nordgreen er psykologspesialist og førsteamanuensis ved UiB. Hun har etablert klinikken eMestring på Bjørgvin DPS (Haukeland Universitetssykehus), der de tilbyr veiledet internettbehandling for depresjon, panikk lidelse og sosial angst.

Workshop med ROS:

Jeg gjennomførte en workshop med de tre ansatte ved ROS sitt kontor i Trondheim. De møter mange pårørende, gjennom én-til-én-samtaler, pårørendekvelder -og seminar. Vi brukte gigamapping for å snakke om, og legge til, deres opplevelse av pårønderollen. Deltagerne uttrykte et ønske om å ha gigamappet, både for diskusjon seg i mellom, men også for bruk i samtaler med pårørende. De fortalte at de kunne be de pårørende sette seg inn i kartet, og videre spørre dem om hvilken del de ønsket å snakke om i dag. Siste del av workshopen ble brukt for å diskutere kommunikasjonsverktøyet, som blir lagt frem på side 131.



Foredrag med Villa Sult

Finn Skårderud og Bente Sommerfeldt holdt foredrag i Trondheim 27. september 2022. De har begge jobbet med spiseforstyrrelsespasienter og pårørende i lang tid, og Skårderud er en internasjonalt anerkjent ekspert på spiseforstyrrelser. Villa Sult er et privat institutt i Oslo for spiseforstyrrelser, med mål om behandling, forskning, undervisning og utdanning for spiseforstyrrelser (VillaSult, u.å.-a). Foredraget ga meg spesielt mye innsikt i spiseforstyrrelser og behandling, da dette i utgangspunktet var et foredrag for psykologer.

Shame-stretching

Shame-stretching er et verktøy for å jobbe med hva som oppleves som innafor og utafor, og for å identifisere skam. Jeg ønsket å utforske språket rundt den spiseforstyrrede. Hva var greit og ikke greit å si for pårørende? Eller greit og ikke greit å tenke? Dette verktøyet, utviklet av mine veiledere Boks og Trondsen, ble et naturlig valg. Målet var å få et dypere innblikk i skam-elementet som ble beskrevet av pårørende. Innsikten jeg tilegnet meg var en del av veien for å identifisere tre ulike skamelementer i pårørenderollen, som blir presentert på side 69.

Pårørendeseminar i regi av ROS Trøndelag:

Jeg deltok på en pårørendekveld mot slutten av innsiktsperioden. Vi fikk høre historier, og pårørende snakket sammen og delte bekymringer og håp. Det var mye fortvilelse i rommet. Å snakke med andre i lignende situasjon blir sett på som nyttig og beroligende for pårørende (Svensson et al., 2013). Ingenting av det som ble delt der er vist til i masteroppgaven, ettersom dette var et trygt rom for å dele. Jeg opplevde allikevel at de pårørendes utfordringer og følelser bekreftet det jeg allerede visste.

Studie av sosiale medier og nettforum

Sosiale medier blir nevnt som både en årsak til at noen utvikler en spiseforstyrrelse (kroppspress), en opprettholder (tips til hvordan man skal lure unna mat, kaste opp uten at foreldrene hører det etc.) og en plattform for tilfriskning. Sosiale medier er både problemet og løsningen. Gjennom et studie av de forskjellige plattformene for community building (hovedsakelig Instagram og TikTok) fikk jeg et innblikk i hvordan spiseforstyrrelser blir snakket om. Mennesker som forteller om hvordan de kom seg ut av spiseforstyrrelsen og at jeg som ser på også kan gjøre det. Eller mennesker som forteller hvordan jeg skal spise for å bli tynnere. Det er som regel seriøs kommunikasjon, med noen få innslag av humor. I september sperret TikTok søkefeltet for alt som har med spiseforstyrrelser å gjøre, men algoritmene kan likevel dra deg mot en verden av mat, trening og slanking. Historier fra pårørende til personer med spiseforstyrrelser er dårlig representert i sosiale medier, iallfall var det vanskelig å finne. Det handler kanskje om at historien ikke føles ut som deres å dele.

Nettforum har derimot en større representasjon av pårørende, antageligvis fordi det er enklere å være anonym. Desperate foreldre, venner og søsken som ikke aner hva de skal gjøre for å hjelpe, og sinte pårørende som forteller om hvor egoistisk den syke er. Det er i disse anonyme forumene jeg har sett mest sinne gjennom prosessen, som bygde på teorien om at pårørende skjuler følelsene sine utad fordi de er skamfulle å kjenne på.

“Mens de sitter og sulter seg og nekter å ta imot behandling [...] sitter familie og pårørende og er så bekymret for helsen deres at det ofte hadde vært en lettelse om de bare døde og ble ferdige med det. Sykdommen stjal moren min gjennom hele oppveksten og holder henne fremdeles fanget i voksenlivet.”

Hentet fra et anonymt forum

DATAANALYSE

STRUKTURERING AV INNSIKT

Jeg har brukt et Rich Design Space for strukturering av innsikt. Et Rich Design Space representerer den nåværende innsikten og kunnskapen i et prosjekt (Blaasvær & Sevaldson, 2019), og blir brukt for å håndtere store mengder data relatert til komplekse problemstillinger (Sevaldson, 2008). Verktøyet brukes ved å tilgjengeliggjøre innsikt, sortere, oppdatere og trekke linjer, ofte ved å henge opp fysisk på en vegg (Blaasvær & Sevaldson, 2019). Mønstrene som blir identifisert i syntetiseringen er innsikt som videre kan utforskes og visualiseres (Stickdorn et al., 2018).

Innsikten jeg tilegnet meg gjennom designprosessen, ble kategorisert tematisk underveis i form av sitater, nøkkelfunn, screenshots, videoer og tanker – digitalt i Miro. Spiseforstyrrelser, helsevesenet, lovverk og pårønderollen utgjør et komplekst system, og det ble viktig å sortere ut informasjon som var relevant for oppgaven og veien videre. Nøkkelfunn fra hvert intervju ble sammenlignet ved å utarbeide affinitetsdiagram, som igjen ble sammenlignet med funn fra forskning og andre kilder. Bruk av et Rich Design Space ga en indikasjon på om data-metning var nådd i hvert undertema, eller om det var nødvendig med videre innsikt. Å jobbe dynamisk med innsikten på denne måten, tillater å zoome inn og ut i problemstillingen, iterere og legge til innsikt dersom det trengs.

Jeg benyttet meg av en åpen kartlegging, ved at informasjonen styrte kartstrukturen og ikke motsatt. På den måten var jeg åpen for å få vite det jeg ikke visste at jeg ikke visste. Sammenhenger jeg tegnet ned under intervjuer og i samarbeid med eksperter bygde på hverandre, og vokste seg etter hvert til visualiseringer (gigamaps) innad i Rich Design Space.

GIGAMAPPING

Et av de fremste verktøyene innenfor systemorientert design er gigamapping: et verktøy for å registrere, analysere og håndtere kompleksitet gjennom visuelle virkemidler. Intensjonen er å skape en dyp forståelse av systemet (Blaasvær & Sevaldson, 2019). Kartleggingen fokuserer på relasjonen mellom elementene i systemet, for å bringe usynlige sammenhenger fram i lyset (Sevaldson, 2011). Dette gjøres gjennom å zoome inn og ut mellom makroperspektiv og ned til detaljnivå.

Vår mentale kapasitet er begrenset. Ved å visualisere et komplekst materiale vil tilgjengeliggjørelse, forståelse og kommunikasjon rundt informasjon forenkles – samtidig som man kan få med seg detaljene (Sevaldson, 2011). Et gigamap muliggjør derfor kommunikasjon mellom forskjellige disipliner (Blaasvær & Sevaldson, 2019), og vil kunne bidra til eierskap til forståelsen dersom interessentene er med på å tegne og utvikle kartet. Tilgjengeliggjøring av kunnskapen skaper en felles forståelse. I stedet for at informasjonen er lagret i forskningsrapporter eller i hodet til forskjellige mennesker, er det samlet på ett sted.

Jeg har brukt gigamapping som mitt primære analyseverktøy for å utforske systemet. Ny innsikt kom fram ved å omstrukturere informasjonen gjennom forskjellige visualiseringer og syntetiseringer. I workshop og intervjuer har vi diskutert kartet, og videre iterert sammenhengende gjennom samskaping. Innsikten har utviklet visualiseringene som igjen har utviklet måten å tenke på (Sevaldson, 2011). Feedbackloops har stått sentralt, for å identifisere forsterkende effekter i de pårørendes egen mentale helse og ut i familiesystemet. Å bruke visuelle virkemidler for å tilgjengeliggjøre tenkemåter og dynamikker mellom menneskene involvert har vært en utforskende prosess, som har gitt stor verdi. Forståelsen for sammenhengene mellom de forskjellige delsystemene kan legge grunnlag for innovasjon.

Ut fra gigamapet har jeg utviklet et oversiktskart over utfordringene de pårørende står i, som blir diskutert i kap 4.

KONSEPTUTVIKLING OG TESTING

I siste del av prosjektet har involvering av pårørende, psykologer og helsepersonell vært essensielt – for å sammen skape en god løsning som 1) de pårørende ønsker å ta i bruk, 2) en løsning som vil hjelpe de pårørende og 3) som er ressurseffektiv. Dette er lagt fram i kap 6.

EN SÅRBAR BRUKERGRUPPE

I løpet av denne oppgaven har jeg vært i kontakt med både pårørende og personer med egenerfaring med spiseforstyrrelser. Erfaringene de har hatt, eller situasjonene de fremdeles står midt i, er sensitive og vonde. Det var derfor viktig for meg at jeg møtte disse menneskene med ydmykhet, skjønn og forståelse. Jeg har diskutert med Sikt, tidligere Norsk senter for forskningsdata, for å forsikre meg om at datainnsamlingen fulgte retningslinjene for personvern, og informert deltagerne om deres rettigheter. Samtalen startet, både i intervju og brukertest, med en betryggelse om at de kun trengte å dele det de var komfortable med.

Å finne pårørende som ønsket å delta på intervju var en utfordrende prosess. Jeg ville vise hensyn i rekrutteringen slik at ingen følte på et press til å delta. Gjennom ROS sine kanaler, facebook-grupper og ved å holde et foredrag på en pårørendekveld, har jeg informert om prosjektet slik at de som ønsket kunne ta kontakt (eller skrive seg opp på en liste jeg hadde liggende framme under pårørendekvelden). Fremgangsmåten ble brukt for å unngå at noen følte de måtte si ja, dersom de ble spurt direkte. Det var noen, men færre enn jeg hadde håpet på, som tok kontakt for intervju. Allikevel var det mange som roste initiativet. At det er mange pårørende som ønsker en forandring, men som ikke vil være med på intervju, opplever jeg som underbyggende for den generelle problemstillingen i denne masteroppgaven. Pårørende føler ikke at det er deres historie å fortelle.

For å supplere på datamaterialet brukte jeg eget nettverk for å komme i kontakt med pårørende, og mot slutten av prosessen fikk jeg iterert på oversiktskartet i samarbeid med pårørende. Gjennom prosessen har jeg vært ytterst forsiktig for å unngå at noen følte seg ukomfortable. Jeg har stolt på egen intuisjon. Allikevel ser jeg i retrospekt at jeg om mulig var litt for forsiktig i rekrutteringen.

OPPGAVENS TROVERDIGHET

Mastergradens troverdighet avhenger av dataen som er samlet inn, og hvordan den er analysert. For å øke troverdigheten og validiteten til forskningsdata kan triangulering brukes (Noble & Heale, 2019). Triangulering innenfor forskning baserer seg på bruken av mer enn én tilnærming for å utforske et forskningsspørsmål (Heale & Forbes, 2013). Innsikt hentet fra ulike perspektiver og et mangfold av metoder vil bedre kvaliteten på dataen, og unngå forutinntatthet gjennom bruk av kun et perspektiv.

I denne masteroppgaven er metodetriangulering, datatriangulering og forskertriangulering anvendt for å identifisere gjentakende tematikker i datamaterialet. Metodetriangulering innebærer å bruke flere metoder for å studere samme fenomen (Carter et al., 2014). Gjennom intervjuer med pårørende, eksperter og helsepersonell, forskning og litteratur, studie av netttforum og sosiale medier og shame-stretching har jeg sett etter likheter og motsetninger i pårørendes opplevelse. Triangulering av selvrappporterende metoder med teoretiske metoder gir forskningsbaserte innspill, i kombinasjon med historier fra menneskene som står i situasjonen.

Datatriangulering går ut på å hente informasjon fra flere perspektiver, og se på de ulike personenes tolkning opp mot hverandre (Carter et al., 2014). I denne masteroppgaven er perspektivet til de pårørende, den spiseforstyrrede, helsepersonell, interesseorganisasjoner og eksperter ivaretatt. Gjennom bruk av systemorienterte design metoder, som Rich Design Space og gigamapping, er de ulike tolkningene analysert for å fremheve brudd og likheter i funnene.

Forskertriangulering innebærer to eller flere forskere i samme studie for å tilføre flere observasjoner og konklusjoner i analysen (Carter et al., 2014). Jeg vil argumentere for at forskertriangulering også er tatt i bruk i denne masteroppgaven, selv om oppgaven kun er skrevet av en person. Gjennom bruk av gigamapping har mine tidligere funn blitt iterert på, og videre utforsket, sammen med eksperter og helsepersonell.

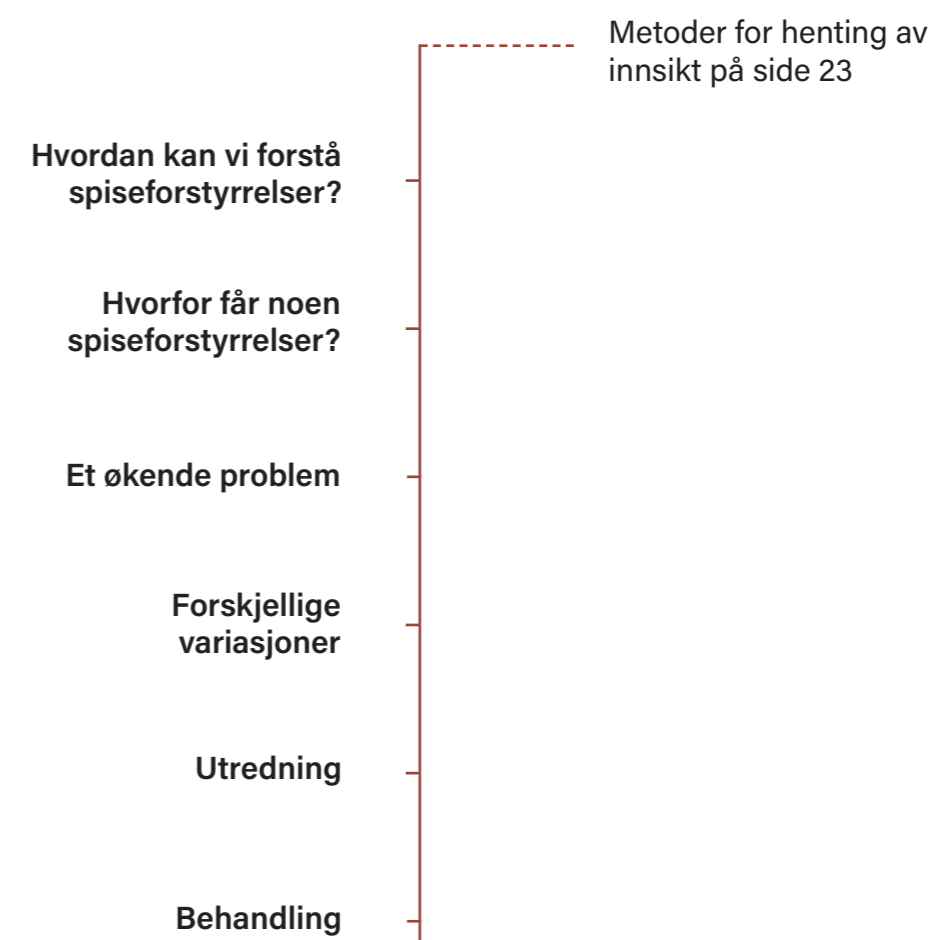
kapittel 3

SPISEFORSTYRRELSER

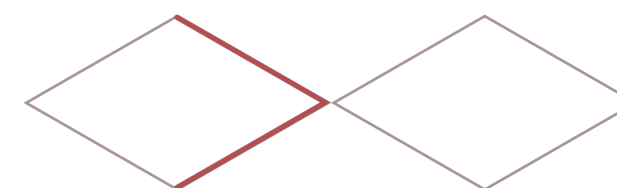
For å forstå pårørende til en person som lider av spiseforstyrrelser og deres behov, må vi først prøve å forstå lidelsene og behandlingen som den spiseforstyrrede gjennomgår. I dette kapitlet vil spiseforstyrrelser, de forskjellige lidelsene og behandling gjøres rede for.

Forskningsspørsmål 1:

Hvordan kan vi forstå spiseforstyrrelser?



Figur: oppsett av kapittel



Modell: double diamond

“Forestill deg at det du er aller mest redd for i hele verden, må du gjøre fire ganger daglig. Tenk hvis noen hadde bedt meg om å hoppe fallskjerm fire ganger daglig, da ville jeg jo nesten heller dødd, ikke sant?”

S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022

I Norge er det i dag 88 000 mennesker som lever med en spiseforstyrrelse alvorlig nok til å bli diagnostisert (Stokke et al., 2022). En spiseforstyrrelse kan være vanskelig å forstå for dem som er rundt, og kanskje like vanskelig å forstå for den som er syk. Hvordan kan noen bli så redde for mat, at de velger spiseforstyrrelsen over livet?

Hva er spiseforstyrrelser, og hvordan kan vi forstå dem?

Spiseforstyrrelser er en samlebetegnelse på lidelser der tanker om mat, kropp og trening overskygger andre deler av livet (Torgersen, 2009). Lidelsene utarter seg forskjellig, både psykisk og somatisk, men et fellestrekk er ofte at den spiseforstyrrede sliter med å skille mellom følelser. Angst, uro, kroppslig rastløshet – den spiseforstyrrede vet ikke hvordan den har det og klarer heller ikke sette ord på det (B. Sommerfeldt, personlig kommunikasjon, 27. september 2022). Kroppslige tiltak blir satt i gang, som dietter, trening eller overspising, for å ta kontroll over noe i livet. «Men så mister de kontrollen over det som egentlig skulle gi dem kontroll» (F. Skårderud, personlig kommunikasjon, 27. september 2022).

Sommerfeldt og Skårderud sin forståelse av spiseforstyrrelser viser til likheter med Hilde Bruch sin forskning fra 70-tallet. Bruch var en tysk-amerikansk psykoanalytiker, og publiserte blant annet sitt banebrytende arbeid *Eating Disorders: Obesity, Anorexia Nervosa, and the Person Within* i 1974. Der presenterte hun spiseforstyrrelsen som en selvforstyrrelse (Bruch, 1974), med vektlegging av mangler i den psykologiske utviklingen av pasienten sitt selv (Skårderud, 2009). I mangel på å kunne beskrive seg

selv innenfra, vil en person med spiseforstyrrelser bli opptatt av å kjenne seg selv utenfra. «Kropp blir måten å uttrykke seg på» (F. Skårderud, personlig kommunikasjon, 27. september 2022), og blir viktig for å kunne definere seg selv.

I kampen for større selvfølelse og egenverd, finner den spiseforstyrrede noe å mestre og noe å gripe fatt i (Mogstad & Leraand, 2022, s. 183). Mat blir løsningen. I dagens samfunn blir de syke yngre og yngre (M. Håheim, personlig kommunikasjon, 7. november 2022). Mange barn og unge med en spiseforstyrrelse opplever en redsel for å bli voksen, en *maturity fear* (F. Skårderud, personlig kommunikasjon, 27. september 2022). Lege Tori Halvorsen (personlig kommunikasjon, 5. oktober 2022) beskriver:

«Det er veldig mye forvirring blant ungene. De har rett og slett lyst til å stoppe tiden og har ikke lyst til å være med på toget lenger. De skjønner ikke hvordan de skal oppføre seg, de skjønner ikke samhandlingen på skolen, de skjønner ikke hvordan de skal overleve i et samfunn der de ikke vet hva slags rolle de skal ha i livet, de vet ikke hvem de er og hva som er lov å gjøre.»

Venn og fiende

En jente som nå er frisk av spiseforstyrrelser, men som slet med det i flere år, fortalte meg at ambivalensen av følelser var årsaken til at det tok lang tid for å ha lyst til å bli frisk. Spiseforstyrrelsen var både en venn og en fiende. Der hun så noen av de negative sidene, var de ikke like sterke som rusen av å være sulten eller mestringsfølelsen av å klare å gjemme unna mat ved måltider. Det var ikke før hun opplevde at det var flere negative konsekvenser enn goder, at hun ønsket å bli frisk. Da var redselen for mat blitt så sterk at det var vanskelig å komme seg ut.

VillaSult, institutt for spiseforstyrrelser, beskriver at de møter mange pasienter som vakler i motivasjonen for å bli frisk. For å bli bedre, må man bli kvitt spiseforstyrrelsen. Mange frykter likevel at de da mister noe de trenger (VillaSult, u.å.-b). En av pasientene på VillaSult beskriver: *«Jeg har ingen fiender, men jeg har en venn som gjør meg vondt. Det er verre.»*

Rusen, forutsigbarheten, sviket, forenklingen, bedøvelsen, isolasjonen, avhengigheten, avmakten, energitapet. Noe godt, noe vondt. Av de samme grunnene som spiseforstyrrelsen kommer - ønsket om å ta kontroll - er det vanskelig å la den gå.



“Bruker kroppen i et prosjekt som ikke er kroppslig”

HVORFOR FÅR NOEN SPISEFORSTYRRELSER?

«Vi har gått fra å tenke enkelte risikofaktorer, som slanking, til å tenke at det er et komplekst samspill mellom faktorer på mange nivå som forklarer hvorfor noen får en lidelse og andre ikke» (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022).

For å forstå en spiseforstyrrelse, er det viktig å forstå kompleksiteten i sykdommen. Det er vanligvis en kombinasjon av ulike risiko -og sårbarhetsfaktorer som bidrar til at en person utvikler en spiseforstyrrelse (Culbert et al., 2015; Rikani et al., 2013). Ut-

løsende faktorer er igjen viktige for om en person med sårbarhetsfaktorer blir syk, og vedlikeholdende forhold forklarer faktorer for hvordan en syk person ikke blir frisk.

Silje Steinsbekk (personlig kommunikasjon, 29. september 2022) har jobbet med spiseforstyrrelser over tid, og forklarer at de opererer med en biopsykososial modell for å forklare hvorfor noen utvikler lidelsen. En biopsykososial modell tar hensyn til biologiske faktorer, psykologiske faktorer og sosiale faktorer.

	Risiko -og sårbarhetsfaktorer	Utløsende faktorer	Vedlikeholdende forhold
Biologiske faktorer	<ul style="list-style-type: none"> Genetiske forhold (blant annet hormonnivåer, signal-systemer i hjernen, nevrobiologiske forhold) Overvekt i barndommen eller store svingninger i kroppsvekt 	<ul style="list-style-type: none"> Tidlig pubertet 	<ul style="list-style-type: none"> Fysiologiske konsekvenser av underer-næring
Psykologiske faktorer	<ul style="list-style-type: none"> Personlighet (feks perfeksjonisme, rigiditet, lav selvfølelse) Traumer og fysiske/sekuelle overgrep Overopptatthet av mat, kropp og vekt. Misfornøyd med egen kropp Andre psykiske lidelser (feks. Depresjon, angstlidelser, tvangslidelser) eller autismespekterforstyrrelser 	<ul style="list-style-type: none"> Bli mobbet Store prestasjonskrav Slanking 	<ul style="list-style-type: none"> Familiekonflikter utløst av spiseforstyrrelsen, eller familiodynamikk som kom som et resultat av sykdommen som er lite nyttige Psykiske symptomer av feil -og underernæring (depresjon, utmattelse) Opplevd nytte av sykdommen Tap av håp
Sosiale faktorer/ ytre faktorer	<ul style="list-style-type: none"> Familiære forhold (feks. fokus på slanking og kropp av foreldre, dårlig kommunikasjon i familien, lite omsorg) Kulturelle forhold (feks slankepress og idealer) Høy utdanning hos mødre og fedre til jenter (kan skyldes høyere forventninger til barna) Spiseforstyrrelser eller andre psykiske lidelser hos foreldre Delta i idretter der det er fokus på kroppsstørrelse og/ eller utseende 	<ul style="list-style-type: none"> Endring av livsvilkår (flytting, skilsmisse etc.) Skader i idrettsutøvere Konflikter og tap/sorg 	<ul style="list-style-type: none"> Negative reaksjoner fra miljøet Endring av behandlingssted og relasjoner (bytte fra BUP til DPS feks)

Traumer og spiseforstyrrelser

Det er en sammenheng mellom tidligere opplevd traume og spiseforstyrrelser (Arditte Hall et al., 2017; Convertino et al., 2022; Smyth et al., 2008). En forskningsrapport fra 2021 (Rienecke et al., 2021) viser at PTSD, post-traumatisk stress syndrom, er utbredt blant pasienter som får behandling for spiseforstyrrelser. Seksuelle overgrep er blant annet sterkt assosiert med lidelsen (Convertino et al., 2022).

Finn Skårderud forteller at 30 % av de som har spiseforstyrrelser har et traume (personlig kommunikasjon, 27. september 2022). Et psykologisk traume er en opplevelse som kan føre til psykiske plager i ettertid. Dersom hendelsen ikke blir jobbet igjennom, er det en risikofaktor for blant annet angst, PTSD og/eller bruk av mestringsstrategier som spiseforstyrrelser, rus eller selvskading – for å ta kontroll eller ta en pause fra følelsene rundt det som har skjedd (F. Skårderud, personlig kommunikasjon, 27. september 2022).

Selvskading

En spiseforstyrrelse kan bli sett på som indirekte selvskading, på lik linje med rus. Direkte selvskading er ikke-livstruende og ikke-suicidal selvpåført kroppslig skade, som ikke er sosialt akseptert (B. Sommerfeldt, personlig kommunikasjon, 27. september 2022). Spiseforstyrrelser, rus og selvskading kan alle bli brukt som en strategi for å ta kontroll over eller bedøve egne følelser, og har dermed flere likheter enn man umiddelbart skulle tro. Bente Sommerfeldt, psykolog for spiseforstyrrelsespasienter, forteller at hun møter pasienter med *symptomswitch*, der spisevegring blir byttet ut med rus eller selvskading (B. Sommerfeldt, personlig kommunikasjon, 27. september 2022).

← Innholdet i tabellen er hentet fra flere kilder (Bakalar et al. (2015), Culbert et al. (2015), Helsedirektoratet (2017a), Keel & Forney (2013), Rikani et al. (2013), Skårderud et al. (2004), Stice, E. (2016), Øverås, M. (2018)) og intervju, og satt sammen for å gi et helhetlig bilde.

ET ØKENDE PROBLEM

I 2002 ble det anslått at 50 000 kvinner i aldersgruppen 15-44 år til enhver tid har en spiseforstyrrelse i Norge (Rosenvinge & Götestam, 2002). I 2022 er tallet nesten dobbelt så høyt (Stokke et al., 2022). Det er liten grunn til å tro at denne økningen kommer til å stagnere, og Finn Skårderud (personlig kommunikasjon, 27. september 2022) presiserer derfor at det er viktig å fokusere på forebygging og behandling av spiseforstyrrelser fremover.

En markant økning i prevalens for spiseforstyrrelser ser vi også globalt. Galmiche et al. (2019) viser til en 3,5 % prevalens for perioden 2000 til 2006, med en økning til 7,8 % for perioden 2013 til 2018. Ettersom interessen for spiseforstyrrelser generelt har blitt større, skal det nevnes at økningen i prevalens både globalt og i Norge også kan knyttes til bedre diagnostisering og tidlige uoppdagede tilfeller. Dette gjelder spesielt overspisingslidelser.

Under koronapandemien økte andelen unge jenter med spiseforstyrrelser kraftig i Norge (FHI, 2022). Andelen jenter i alderen 13-16 år i spesialisthelsetjenesten med spiseforstyrrelser doblet seg, og andelen jenter mellom 6-12 år ble tredoblet (Surén et al., 2022). Restriksjoner som har rammet de unges sosiale liv og skolegang, og ført til isolasjon, usikkerhet og redsel, ble for noen starten på en spiseforstyrrelse.

FORSKJELLIGE VARIASJONER

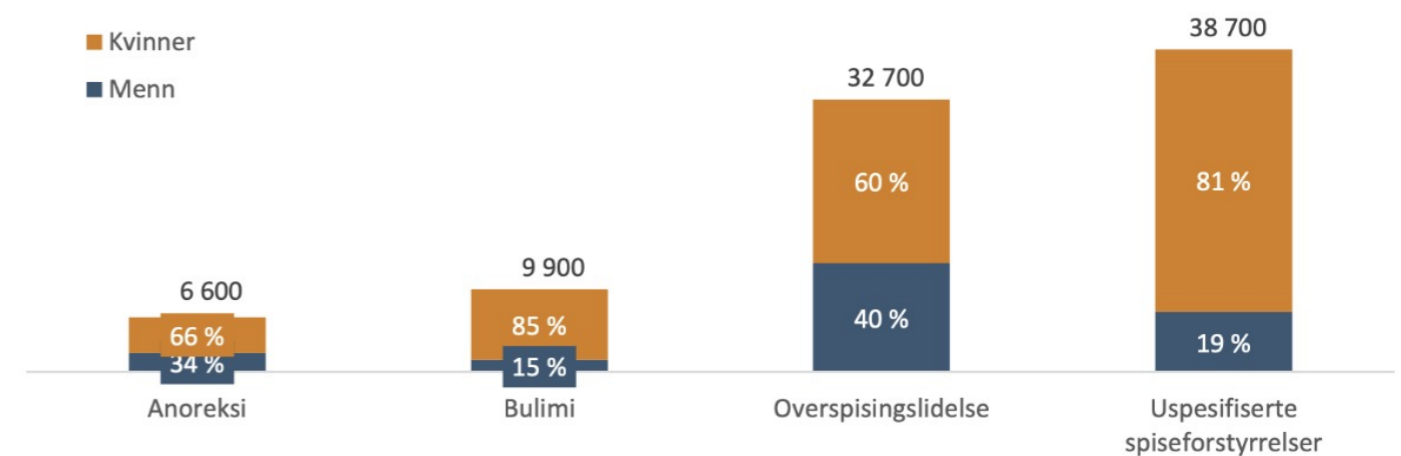
Spiseforstyrrelser er en samlebetegnelse for flere psykiske lidelser; anorexia nervosa, bulimia nervosa, overspisingslidelse og uspesifiserte spiseforstyrrelser. Anoreksi, bulimi og uspesifiserte spiseforstyrrelser er diagnoser i ICD-10, det offisielle diagnosesystemet brukt i norsk helsevesen (Helsedirektoratet, 2017a). I ICD-11 er overspisingslidelser inkludert (VerdensHelseorganisasjon, 2019), men systemet er enda ikke blitt tatt i bruk i Norge. Det store fokuset på anoreksi og bulimi i diagnostisering og behandling i helsevesenet kan forklares i de akutte fysiske konsekvensene som kan oppstå hos en person med stort vekttap. Allikevel ser vi at langtidskonsekvensene av en overspisingslidelse er stor (Stokke et al., 2022), og inkluderingen av lidelsen i det nye diagnosesystemet er første steg for at de syke skal bli tatt mer seriøst.

En spiseforstyrrelse ser forskjellig ut hos alle, både psykisk og fysisk. En spiseforstyrrelse har ofte diagnoser som glir inn i hverandre eller har forskjellige perioder i sykdomsforløpet der forskjellige diagnoser passer bedre. «*You don't stick to your diagnosis. Diagnoser er et verktøy - en måte å forenkle verden på - for å guide utredning og behandling.*» (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022).

Hvor skal man plassere en anorektiker som kaster opp iblant eller en bulimiker som er undervektig? Forskjellige symptom, men (kanskje?) samme underliggende årsak. I boka «Å bli frisk» av Maria Alstad Øverås møter vi en 33 år gammel kvinne, som beskriver sin vei ut av spiseforstyrrelser. Hennes sykdomsforløp startet med bulimi, så videre i spisevegring (anoreksi) og til overspising. Hun beskriver: «*Overspisningen var noe som utviklet seg fordi jeg hadde vært for tynn for lenge, tror jeg. Man kjenner en sånn syk sult.*» (Øverås, 2018).

Ordet spiseforstyrrelser gir for mange en assosiasjon til en veldig avmagret ung jente. Allikevel vet vi at de fleste med spiseforstyrrelser er normalvektige eller overvektige (Halvorsen, u.å.), og at dette er en lidelse som rammer begge kjønn (Strother et al., 2012). Det eksisterer mye skam for å få hjelp dersom man «ikke er tynn nok» - selv om man kan ha det like vanskelig psykisk. I spesialisttjenesten er det de alvorlige undervektige som får mest hjelp, selv om anoreksi er den minst vanlige spiseforstyrrelsen, ettersom de fysiologiske følgene er mest kritiske (Stokke et al., 2022).

Estimert antall personer i Norge med spiseforstyrrelser, fordelt etter diagnose og kjønn



Hentet fra Samfunnsverdien av å forebygge spiseforstyrrelser av Stokke et al. (2022)

Anoreksi

Anoreksi kjennetegnes av en intens frykt for å legge på seg, og at man begrenser hva og hvor mye man spiser (Helsenorge, u.å.; ROS, u.å.-a). Spisevegring og alvorlig undervekt er to av de viktigste kjennetegnene. Anoreksi beskrives som den mest dødelige psykiske lidelsen (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022). Over 50 % av personer med schizofreni og 15 % av personer med depresjon prøver å ta livet sitt, allikevel er det spiseforstyrrelser – og spesielt anoreksi – som er mest truende for livet. Alvorlig undervekt og underernæring har store somatiske konsekvenser, og kan forårsake anfall, hjertesvikt -eller infarkt, nyresvikt eller multippel organsvikt (Fields, 2011). Den kombinerte risikoen av de fysiologiske plagene og risikoen for å ta sitt eget liv plasserer spiseforstyrrelser på toppen (Chesney et al., 2014).

Atypisk anoreksi eller subterksel anoreksi brukes dersom et individ mangler ett eller flere sentrale kjennetegn ved anoreksi, for eksempel amenorrè (tap av menstruasjon) (Helsedirektoratet, 2017a). Resultater fra Grange et al. (2013) viser at kvinner med subterskel anoreksi og anoreksi opplever lignende symptom. Den største forskjellen ligger i BMI.

Bulimi

Bulimi kjennetegnes ved gjentatte handlinger for å kompensere for et stort matinntak, gjennom brekninger, fasteperioder, overdreven trening eller misbruk av avføringstabletter (ROS, u.å.-b; Torgersen, 2009). Rundt 30% av personer med bulimi har en forhistorie med anoreksi, men de fleste med bulimi er enten normalvektige eller overvektige (Torgersen, 2009). Dette leder til at det er vanskelig å oppdage av omgivelsene.

Atypisk bulimi brukes dersom et individ mangler ett eller flere av de sentrale kriteriene for bulimi, men

som ellers viser et typisk klinisk bilde (Helsedirektoratet, 2017a).

Overspisingslidelse

Overspisingslidelse kjennetegnes ved gjentatte episoder med overspising, uten den kompensierende handlingen som er tilstede ved bulimi (ROS, u.å.-d; Torgersen, 2009). Ofte mister personen kontrollen under slike overspisingsepisoder, og spiser til den er ubehagelig mett. Videre kan følelser som skam, skyld og vemmelse følge (Torgersen, 2009). Lidelsen er ofte forbundet med overvekt og emosjonsregulering.

Overspisingslidelse er den mest vanlige av spiseforstyrrelsene - opp til 2-3 ganger mer vanlig enn anoreksi og bulimi (Stokke et al., 2022). Allikevel er det den spiseforstyrrelsen som har fått minst oppmerksomhet, trolig som et resultat av mangel på kunnskap og fordommer mot overvekt i samfunnet og i helsevesenet. Overvektige pasienter opplever stigmatisering i norsk helsevesen (Walter, 2012). Innføringen av overspisingslidelse i diagnosesystemet (ICD-11), blir en del av en holdningsendring til overvekt og fedme. Det viser det seg at mellom 30 – 50% av mennesker med fedme kan passe kriteriene for en overspisingslidelse (ROS, u.å.-d).

ROS møter mange mennesker med overspisingslidelser, og beskriver at «*Mange har sett på sin atferd som mangel på selvdisiplin og kontroll – mens det i realiteten har vært en logisk mestringsmekanisme – det å overspise har dempet vanskelige tanker og følelser.*» (ROS, u.å.-d).

Uspesifiserte spiseforstyrrelser

Uspesifiserte spiseforstyrrelser er en diagnose brukt for pasienter som er tydelig plaget av en spiseforstyrrelse, men som mangler symptomer for å falle under diagnosekravene til anoreksi, bulimi eller overspisingslidelse (Helsedirektoratet, 2017a; ROS, u.å.-e).

UTREDNING

Utredning av spiseforstyrrelser foregår i primærtjenesten (fastlegen) gjennom grundig kartlegging, som innefatter både fysiske og psykiske plager (Helsedirektoratet, 2017a; VestreViken, u.å.-a). Undersøkelser som inngår i behandlingen er somatiske undersøkelser (blodprøver, vekt, ernæringsstatus etc.), psykiatrisk utredning og kartlegging, standardiserte tester (selvutfyllingsskjema eller semistrukturerte intervjuer) og odontologisk utredning (tannhelse) (VestreViken, u.å.-a, u.å.-b).

BEHANDLING

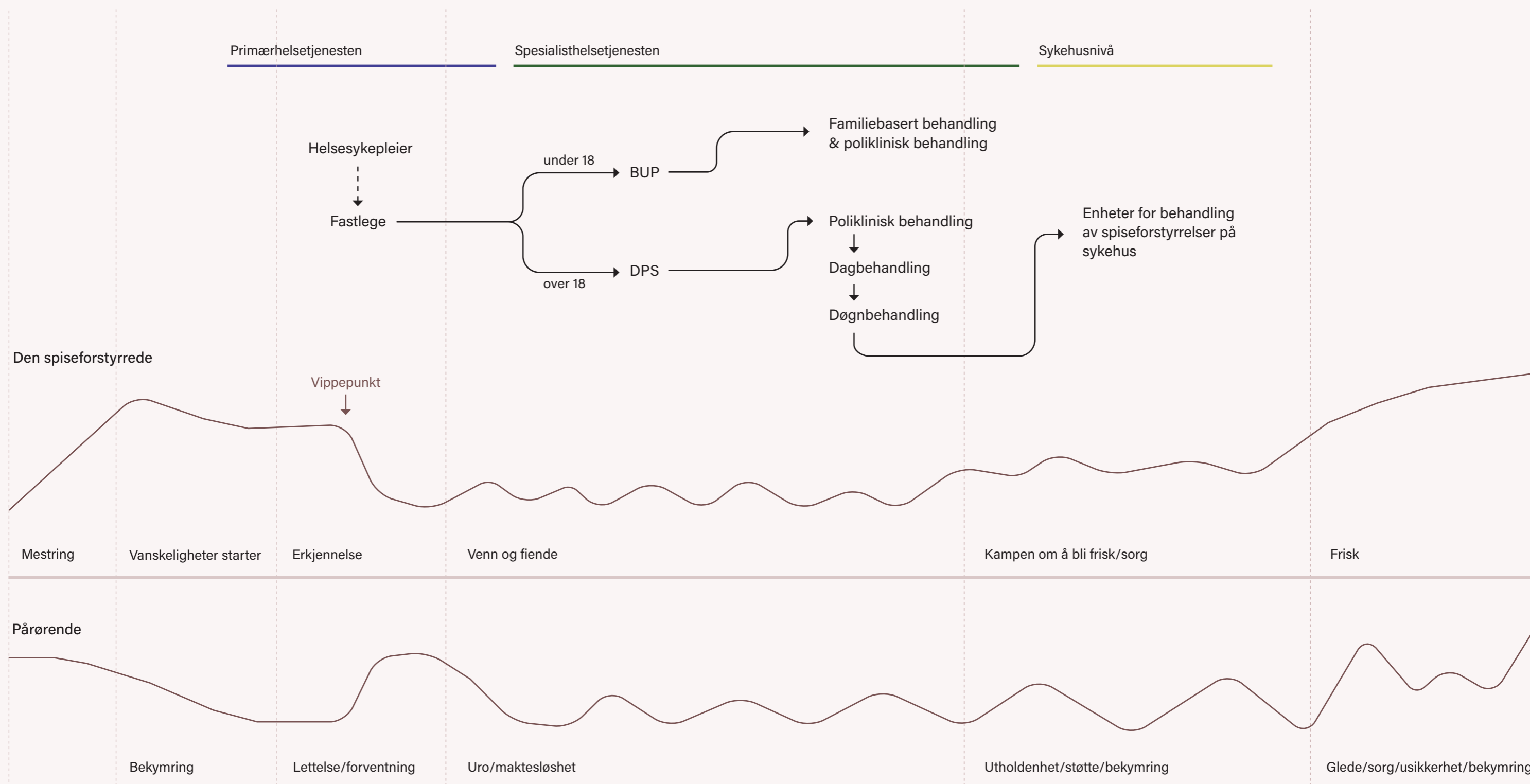
«*Punkt 1 i behandlingen er å overleve, det er faktisk viktigere enn at du er lykkelig og glad.*» (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022)

Spiseforstyrrelser er ressurskrevende å behandle, som en følge av at lidelsen kan ha alvorlige konsekvenser både fysisk og psykisk. Det er også mange som involveres; flere instanser i helsevesenet, arbeid, skole og familie (Stokke et al., 2022). Behandlingen varierer fra pasient til pasient, ut i fra individuelle behov og anbefalinger tilknyttet den spesifikke spiseforstyrrelsen (Helsedirektoratet, 2017a; VestreViken, u.å.-a).

BEHANDLINGSFORLØP og en generalisering av den spiseforstyrredes og pårørendes opplevelse

Et sykdomsforløp vil se forskjellig ut for alle, og behandlingen avhenger av hvor syk pasienten er. Noen trenger kun hjelp fra fastlege, mens andre må få hjelp av spesialisthelsetjenesten, og noen trenger døgntilrettelagt behandling eller somatisk oppfølging på sykehus.

Oversikt er fremstilt ut fra innsikt – intervjuer med psykolog Silje Steinsbekk, lege Tori Halvorsen, de nasjonale retningslinjene for spiseforstyrrelser fra Helsedirektoratet, samtaler med DPS ved forskjellige kommuner og *Å være nær*, en bok utgitt av ROS (Hvidsten et al., 2017).



OVER OG UNDER 18 ÅR

Anbefalt behandling avhenger blant annet av hvilken alder pasienten er. Pasient -og brukerrettighetsloven inneholder hvilke rettigheter brukere og pasienter har overfor helse – og omsorgstjenesten, og gjelder alle i Norge (Regjeringen, 2021).

Pasient -og brukerrettighetsloven, paragraf 4-4: foreldre samtykker på vegne av pasienter under 16 år. Dersom barnet er fylt 12 år, skal det legges stor vekt på hva barnet mener. I spesielle tilfeller kan barn mellom 12 og 16 samtykke til helsehjelp selv.

Pasient -og brukerrettighetsloven, paragraf 4-5: foreldre samtykker for pasienter mellom 16 og 18 som ikke har samtykkekompetanse, ellers gjør de det selv.

Pasient -og brukerrettighetsloven, paragraf 4-6: helsepersonell samtykker for pasienter over 18 uten samtykkekompetanse

I relasjon til spiseforstyrrelser betyr dette at familien i stor grad er involvert fram til pasienten er 18 år, og mindre involvert etter fylte 18. Taushetsplikt etter pasienten har fylt 16 år vil forhindre behandlere å inkludere foresatte dersom ikke pasienten ønsker. Helsedirektoratet anbefaler allikevel sterkt at behandlere vektlegger dialog med familie og andre pårørende både i primær -og spesialisthelsetjenesten for barn, unge og voksne (Helsedirektoratet, 2017a). Ved Halden DPS forteller en sykepleier at de bruker mye tid på å motivere pasientene til å si ja til pårørendesamarbeid, ettersom det er viktig for behandlingen (personlig kommunikasjon, 28. oktober 2022).

Jannike Karlstad, som har skrevet en Ph.d.-avhandling om hvordan det er å være foreldre eller søsken til voksne kvinner med spiseforstyrrelser, reflekterer rundt om psykologene gir seg for lett på spørsmålet om å involvere foreldrene. Å bruke tid på å motivere pasienten til å inkludere pårørende er viktig, men kapasiteten til hver psykolog til å drive motivasjonsarbeid er allikevel personavhengig (J. Karlstad, personlig kommunikasjon, 10. november 2022).

Frustrasjon av å ikke bli inkludert rundt sitt voksne barns lidelse er stor for mange foreldre. Silje Steinsbekk (personlig kommunikasjon, 29. september 2022) forteller at foreldrene nok føler seg lammet fordi de ikke lenger har rett til informasjon og invol-

vering, selv om deres 18 år gamle sønn eller datter bor hjemme.

FAMILIEBASERT BEHANDLING

Helsedirektoratet har en sterk anbefaling om familiebasert behandling til barn og unge under 18 år med spiseforstyrrelser, så lenge det ikke foreligger kontraindikasjoner for familiebasert terapi (Helsedirektoratet, 2017a). Kontraindikasjoner kan blant annet innebære omsorgssvikt i familien eller et så høyt konfliktnivå mellom foreldre at de ikke klarer å samarbeide om behandlingen.

“Det at det er familiebasert behandling som er anbefalt sier noe om viktigheten av pårørende. De skal ikke bare ta vare på den syke, de blir en del av hele helningsprosessen.” (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022).

Familiebasert behandling baserer seg på familiens rolle i å hjelpe den syke til å bli bedre, spesielt nødvendigheten av at foreldre tar ansvar for måltider og ernærings situasjon (Helsedirektoratet, 2018). Behandlingen har et stort fokus på trygghet og god terapirelasjon med foreldre og den unge (Helsedirektoratet, 2018; Torsteinsson et al., 2021). Årsakene til spiseforstyrrelsen blir ikke lagt vekk på, fokuset ligger på veien videre mot tilfriskning (Torsteinsson et al., 2021).

KOGNITIV TERAPI

Kognitiv atferdsterapi er en effektiv behandling for spiseforstyrrelser (Linardon et al., 2017; Murphy et al., 2010). Helsedirektoratet (2017a) anbefaler psykoterapi for voksne pasienter med bulimi, anoreksi og overspisingslidelse. Ved bulimi anbefaler Helsedirektoratet (2017a) kognitiv atferdsterapi, og ved anoreksi og overspisingslidelse anbefales en individuell vektlegging om hvilken type psykoterapi som skal anvendes.

FREMTIDENS LØSNINGER

Det finnes få lavterskeltilbud og ingen forebyggende tilbud for spiseforstyrrelser i det offentlige helsevesenet i Norge i dag (Stokke et al., 2022). Det er få som får hjelp tidlig i lidelsen; for å få hjelp må man være veldig syk. Spesialisthelsetjenesten hjelper også hovedsakelig anorektikere som er alvorlig undervektige, fordi faren for at liv går tapt er høy – så behandlere har ikke noe annet valg enn å prioritere. Slik er også situasjonen ved andre psykiske lidelser. Det handler, som alltid, om ressurser.

Tjenester og produkter som effektiviserer de ressursene Norge har, er nødvendige i møte med morgendagens utfordringer. Dersom vi skal møte frem-

tidens behov for helsehjelp med dagens systemer, må hver fjerde ungdom i dag arbeide innenfor helsevesenet (T. Nordgreen, personlig kommunikasjon, 26. oktober 2022). Bruken av design og teknologi for behandling og forebygging av spiseforstyrrelser er i dag liten, men i løpet av innsiktsfasen ble to prosjekter for 2023 annonsert:

Tine Nordgreen er psykologspesialist og førsteamanuensis, og har de siste 15 årene forsket på effekt og implementering av digitale tjenester for psykiske lidelser ved Haukeland sykehus. På nyåret 2023 vil de starte arbeidet med et nettbasert behandlingssprogram for spiseforstyrrelser (T. Nordgreen, personlig kommunikasjon, 26. oktober 2022).

Videre har ROS planlagt et prosjekt som skal iverksettes i starten av 2023, i samarbeid med designbyrået These Ways. Prosjektet har som mål å redusere antall spiseforstyrrelser ved å skape bedre kommunikasjon om mat og kropp i samfunnet, som forebygging i tidlig fase, gjennom bruk av Design Thinking-metodikk (M. Hannestad, personlig kommunikasjon, 7. november 2022). Marianne Håheim (ROS) og Monica Hannestad (These Ways) var veldig engasjert i denne masteroppgaven, ettersom det er få prosjekter på verdensbasis som bruker designmetodikk mot spiseforstyrrelser.

NØKKELFUNN

En kompleks lidelse

Spiseforstyrrelser er en kompleks lidelse, som kan utarte seg forskjellig både psykisk og somatisk. Et fellestrekk er ofte at den spiseforstyrrede sliter med emosjonsregulering, og bruker mat og trening for å ta kontroll over noe i livet - men mister etterhvert kontrollen over det som egentlig skulle gi kontroll.

Å bli frisk

Spiseforstyrrelsen blir beskrevet som en venn og en fiende. Mange sliter med motivasjonen for å bli frisk, fordi de er redd for at de mister noe de trenger. Det er vanskelig å la spiseforstyrrelsen gå - de må da gi slipp på tryggheten de finner i den.

Å utvikle en spiseforstyrrelse

Det er som regel en kombinasjon av ulike risiko -og sårbarhetsfaktorer som bidrar til at en person utvikler en spiseforstyrrelse. Det er ikke én årsak, men mange.

Et økende problem

Spiseforstyrrelser er et økende problem, og har vært spesielt økende for unge jenter i alderen 6 til 16 år under koronapandemien. De syke blir yngre og yngre, og vi ser flere tilfeller av alvorlig sykdom enn tidligere.

Variasjoner

Spiseforstyrrelser er en samlebetegnelse for flere lidelser; anoreksi, bulimi, overspisingslidelse og uspesifiserte spiseforstyrrelser. Overspisingslidelse vil først bli introdusert som en diagnose i ICD-11, som enda ikke er tatt i bruk i Norge. De fleste med spiseforstyrrelser flyter mellom de forskjellige lidelsene.

Behandling

Behandlingen av spiseforstyrrelser avhenger av om den spiseforstyrrede er under eller over 18 år, og inkluderer både primærhelsetjenesten (fastlege), spesialisthelsetjenesten (BUP og DPS) og institusjoner på sykehusnivå. Dersom den syke er under 18 år, anbefaler Helsedirektoratet familiebaserte terapi. Familiebasert terapi baserer seg på familiens rolle i tilfriskningen av det syke barnet.

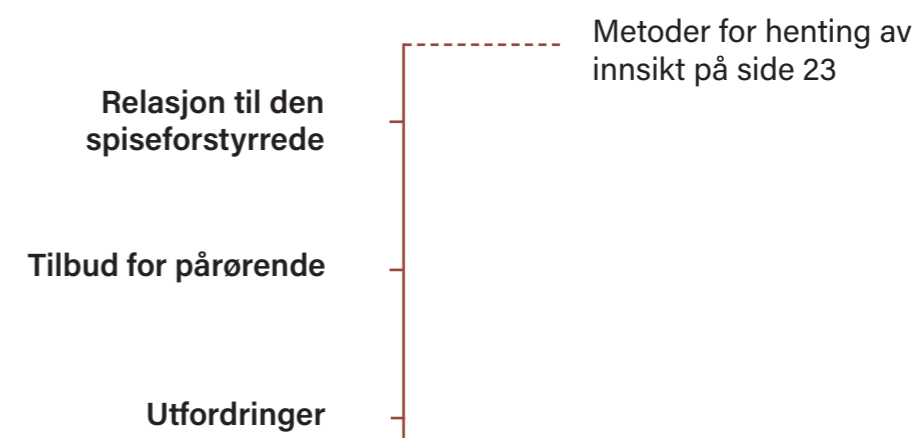
kapittel 3

PÅRØRENDEROLLEN

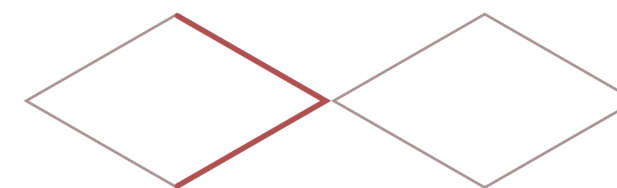
Dette kapitlet vil først presentere pårønderollen og videre hvordan forskjellen mellom relasjonene til den spiseforstyrrede kan påvirke belastningen den pårørende opplever. Tilbud som finnes i dag for pårørende vil så bli presentert, før utfordringene som pårørende opplever blir diskutert gjennom et oversiktskart.

Forskningsspørsmål 2:

Hvordan oppleves det å være pårørende til en person med spiseforstyrrelser?



Figur: oppsett av kapittel



Modell: double diamond

“Jeg må sørge for at du overlever og ved å sørge for at du overlever så må jeg gjøre det du er aller mest redd for og hater aller mest. Så jeg må gå helt på tvers av dine behov for å faktisk holde deg i live. Det strider jo veldig imot det som man som foreldre kjenner er omsorg - selv om omsorg jo ikke alltid er å gjøre det barna vil”

S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022

Spiseforstyrrelser er en lidelse som ikke bare rammer den syke, men som beveger seg ut i hele familiesystemet. Å stille opp for den spiseforstyrrede går ofte ut over egen livssituasjon (Lofftjell et al., 2020; Maon et al., 2020; Ramstad, 2020), enten om man er der som nær familie, en venn eller partner. Å være pårørende til en man er glad i er en ekstremt vanskelig situasjon å stå i (Helsedirektoratet, 2017a; Svensson et al., 2013). Forskning viser at pårørende til personer med spiseforstyrrelser har dårligere livskvalitet enn pårørende til personer med psykoseproblematikk og schizofreni (Linacre, 2011; Martín et al., 2015), depresjon (Martín et al., 2015) og demens (Linacre, 2011).

Kompleksiteten av en spiseforstyrrelse, både som en psykisk og en fysisk lidelse, kan være vanskelig å forstå som pårørende. Hvorfor kan man ikke bare spise? Eller stoppe når man er mett? Å kommunisere med den spiseforstyrrede blir en utfordring når man ikke forstår. Liten tilgang til næring fører også til at personen fungerer dårligere både kognitivt og emosjonelt (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022), og mange opplever at de ikke kjenner igjen den personen de er glade i (T. Halvorsen, personlig kommunikasjon, 5. oktober 2022).

En pårørende fortalte at de gjorde alt de kunne for å hjelpe den syke (personlig kommunikasjon, 10. oktober 2022). Å være der for den spiseforstyrrede er for mange første prioritet, men det er en krevende jobb – med stor emosjonell og fysisk belastning. Dette vil igjen påvirke kapasiteten til å hjelpe den som en syk (Svensson et al., 2013). Her ser vi en negativ feedback loop, som kan være vanskelig å komme seg ut av.



RELASJON TIL DEN SPISEFORSTYRREDE

I dette kapittelet legges det fram hvordan forholdet til den spiseforstyrrede påvirker hvilke utfordringer de pårørende kjenner på, og forskjellene mellom dem. Utfordringene vil senere bli grundig diskutert (på side 63) gjennom et oversiktskart over de pårørendes utfordringer. Det er først og fremst de rolle-spesifikke utfordringene som blir nevnt i dette delkapittelet.

Relasjonen mellom pårørende og den spiseforstyrrede påvirker belastningen den pårørende opplever. Foreldre til et barn med spiseforstyrrelser står i andre utfordringer enn det vennene til den samme personen gjør. Hvor nære relasjonen er vil også styre sårbarheten for emosjonell påvirkning. I denne masteroppgaven er det sett bort ifra familie som ikke vil hverandre vel, ikke er glade i hverandre eller ikke kjenner hverandre – etter som pårørendebelastningen blir liten.

Variasjon i pårørendes belastning avhenger av 1) ansvaret man har ovenfor den spiseforstyrrede, 2) om man bor sammen med den spiseforstyrrede og 3) hvor nære relasjonen er. Individuelle forskjeller i personlighetstrekk, for eksempel grad av empati, vil påvirke den pårørendes sårbarhet for situasjonen.

FORELDRE

Foreldre eller foresatte står med omsorgsansvaret for barnet sitt (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022). De bor som regel med barnet, som tillegger en ekstra belastning. Dersom barnet er under 18 år, er de ansvarlige for behandlingen av spiseforstyrrelsen. Med ansvar kan også skyld og skam for at barnet har blitt sykt følge, og en følelse av at det var deres jobb å unngå lidelsen. Som forelder er det en utfordring å klare å skille mellom skyld og ansvar, for å bedre være rustet til å ta vare på det syke barnet (Skårderud, 2000, s. 258). En spiseforstyrret sønn eller datter vil ha begrenset støtte fra foreldre som er lammet av skyldfølelsen.

Foreldre står med det største ansvaret overfor sitt syke barn og for resten av familien, og de største utfordringene med pårørenderollen. Utfordringene nevnt på side 63, vil alle kunne være gjeldene.

SKILTE FORELDRE ELLER ALENEFORELDRE

“Når det kommer til skilte foreldre kan pårørenderollen bli enda vanskeligere. Spiseforstyrrelsen i seg selv kan også komme fra en urolighet over situasjonen ved å bo i to hjem og barna kan ha hatt en slags meglerrolle. Dette igjen skaper dårlig samvittighet for foreldre.” (T. Halvorsen, personlig kommunikasjon, 5. oktober 2022).

Foreldrerollen til et sykt barn er krevende, og dersom forholdet mellom foreldre allerede er utfordrende, vil det bli vanskeligere å kommunisere rundt en spiseforstyrrelse med et felles barn (Mogstad & Leraand, 2022, s. 221). Å være to som står i ansvaret sammen kan virke lettende på foreldre, og gi dem mer frihet. Aleneforeldre vil stå med alt ansvaret selv.

SØSKEN

“Det er viktig at samfunnet skjønner at dersom en storesøster i niende klasse har en spiseforstyrrelse, så er lillesøster eller lillebror i femte klasse veldig utsatt. Og dette gjelder ikke bare for spiseforstyrrelser, men som en helhet.” (T. Halvorsen, personlig kommunikasjon, 5. oktober 2022).

Spiseforstyrrelser påvirker familielivet, og dermed også søsken (J. Karlstad et al., 2022; Maon et al., 2020). I en studie fra 2010 rapporterte 80% av søsken om en nedgang i livskvalitet forårsaket av spiseforstyrrelsen (Areemit et al., 2010). Å ha en spiseforstyrrelse i hjemmet kan påvirke søsken sosialt ved at de unngår å invitere venner hjem (Svensson et al., 2013). Søsken føler at de har mistet familien sin slik de kjenner den, forholdet de hadde med den spiseforstyrrede og slik hverdagen pleide å være. Dette gir en sorg og kan føles ut som et stort offer (Maon et al., 2020). *«Søsken spesielt skammet seg over at de selv var lei seg - for de skulle ikke ta plass oppi det her»* (J. Karlstad, personlig kommunikasjon, 10. november 2022).

Situasjonen førte til en rolleendring for søsknene, spesielt for storesøsken (Maon et al., 2020). *«De ble en slags forelder eller en omsorgsperson ovenfor det syke søskenet sitt»* (J. Karlstad, personlig kommunikasjon, 10. november 2022). Søskenene ble mer selvstendige, og bagatelliserte sine egne behov for å redusere foreldrenes byrde (Karlstad et al., 2022). Søsken rapporter at de er bekymret for foreldrene sine og føler seg ansvarlige for dem (Jungbauer et al., 2016), og tar derfor også på seg en omsorgsrolle for sine egne foreldre (Dimitropoulos et al., 2009; Maon et al., 2020). De opplevde at foreldrene så på dem som en kilde til hjelp, og derfor brukte dem som en ressurs mot spiseforstyrrelsen (Dimitropoulos et al., 2009).

Søsken forteller om en tosidig rolle, hvor de både er en støtteperson for den spiseforstyrrede og foreldrenes samarbeidspartner (Maon et al., 2020). Den delte lojaliteten mellom det spiseforstyrrede søskenet og foreldrene ga mange stor skyldfølelse (Areemit et al., 2010; Dimitropoulos et al., 2009; Garley & Johnson, 1994). De prøvde å balansere det å være der for sitt søsken og holde på deres hemmeligheter, mot å samle informasjon om søskenets spisevaner og helse for å rapportere tilbake til foreldre (Maon et al., 2020). I noen tilfeller som et resultat av at foreldrene ba om det (Dimitropoulos et al., 2009). Søsken opplever å få en meglerrolle (Jungbauer et al., 2016).

«Søsken følte ikke at det var plass til dem i familien lenger» (J. Karlstad, personlig kommunikasjon, 10. november 2022), og går derfor på *«tåhev for å ikke bli en ytterligere belastning.»* (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022). Søsken tar på seg rollen av det friske barnet ved å skjule egne behov, bekymringer og stress (Maon et al., 2020). Forsøket på å bagatellisere egne behov for foreldre kan lykkes – en studie viser at søsken rapporterte om emosjonelle vansker som et resultat av spiseforstyrrelsen i familien, mens foreldrene deres opplevde ikke at de hadde det (van Langenberg et al., 2016).

Karlstad et al. (2021) sitt studie viser at søsknene etterhvert fant en mer håndterbar balanse som pårørende, ettersom de nye rollene ble for vanskelige å opprettholde. De opplevde at de trengte mer distanse fra den spiseforstyrrede for å ta vare på seg selv, og ble oppmerksomme på at ansvaret ikke lå hos dem. Noen pårørende opplever å bli avflatet emosjonelt.

BARN

Foreldre sin overopptatthet av mat og kropp, og den psykologiske utfordringene det medfører, kan påvirke barnet – og kan hemme omsorgsvernet (Skårderud, 2000, s. 214). Barn til foreldre med spiseforstyrrelser har en økt risiko for emosjonelle -og atferdsmessige problemer (Cimino et al., 2018; Watson et al., 2018), som viser til belastningen et barn opplever med en forelder som er syk.

Silje Steinsbekk (personlig kommunikasjon, 29. september 2022) forteller om en mor med overspisingsslidelser som ikke var med på noen skoleavslutninger for barnet sitt fordi hun ikke klarer å spise foran andre. Spiseforstyrrelsen til foreldre kan påvirke barnet sosialt. Feilernæring kan også oppstå. Den spiseforstyrrede kan overdrive hva barnet trenger av mat, for å unngå at barnet selv utvikler en spiseforstyrrelse, eller underernære i frykt for at barnet ikke skal bli slankt (Skårderud, 2000, s. 214). Spisevanene våre påvirkes av foreldrenes forhold til mat (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022), og det er naturlig å tenke at et komplisert forhold til mat kan overføres til barnet. Tori Halvorsen (personlig kommunikasjon, 5. oktober 2022) forteller at flere av hennes spiseforstyrrelsespasienter har forstått i behandling at en av foreldrene alltid har hatt en spiseforstyrrelse.

VENN

«Spiseforstyrrelser gjør det enkelt å tape venner, men det kjentes ikke så farlig ut for du har funnet en ny og kjær venn. Nemlig vennen inni hodet ditt, som bryter deg ned, men som alltid er der for deg for å rose deg når du ikke ønsker eller klarer å spise.» (Mogstad & Leraand, 2022, s. 143)

Som venner og bekjente til en person med spiseforstyrrelser er det vanlig å oppleve at den syke trekker seg vekk fra relasjonen (Tros-cianko, 2019; Westwood et al., 2016). Sosiale interaksjoner kan være overveldende for den syke, og ofte involvere mat og drikke – så det blir lettere å unngå dem. Forandring av den sykes fleksibilitet kan gjøre vennskapet mer komplisert (Westwood et al., 2016). «Hun ble mye mer rigid» (Venn, personlig kommunikasjon, 28. desember 2022).

Som venn kan det være lettere å ta et steg tilbake og innse at det ikke er sitt eget ansvar å hjelpe den spiseforstyrrede. En venn forklarer (merk: den spiseforstyrrede var ikke kritisk syk): «Det er frustrerende å se at et potensiale går tapt. Men hun er ressurssterk, og jeg kan ikke hjelpe henne annet enn å være der som venn og prøve å gjøre normale ting sammen.» (Venn, personlig kommunikasjon, 28. desember 2022).

ØVRIG FAMILIE

Øvrig familie, som besteforeldre, onkler og tanter, kan være involvert i å hjelpe den spiseforstyrrede og kjernefamilien. Selv om den emosjonelle belastningen kan være stor, har de ikke det praktiske ansvaret for å få den spiseforstyrrede til å bli frisk. De bor i de fleste tilfeller heller ikke sammen med den syke. Allikevel er det uansett en stor belastning å se noen du er glad i ha det vondt, og det vil være store individuelle forskjeller ut ifra familieforhold og personlige trekk på påvirkningen spiseforstyrrelsen vil ha på den øvrig familien.

PARTNER

«Å ha en spiseforstyrrelse kan beskrives som å ha et forhold. Det kan være svært tette bånd. Et forhold til kjæreste eller ektefelle kan derfor ligne et trekantforhold. Partnere kan føle seg som den som får minst oppmerksomhet.» (Skårderud, 2000, s. 259)

Som partner til den spiseforstyrrede vil mange av samme utfordringene være til stede som hos kjernefamilien, i kombinasjon til andre utfordringer knyttet til kjæresteforholdet. En kjæreste kan oppleve en ekstra påkjenning av at den syke trekker seg vekk fra relasjonen, fordi relasjonen er bygget på andre premisser enn det et familieforhold er. Det kan utfordre evnen til å vise tålmodighet (Skårderud, 2000, s. 259). I et forhold der den ene er psykisk syk er det en økt risiko for brudd (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022).

Det vil være store variasjoner i belastning basert på om man bor sammen med den spiseforstyrrede, om man har felles barn eller felles økonomi. Et stort ansvar for å opprettholde familien blir lagt på den friske i forholdet, fordi den spiseforstyrrede vil ha mindre kapasitet. Innleggelse eller sykehusopphold vil føre til at partneren blir stående alene hjemme med familielivet.

Seksualitet har stor betydning i de fleste forhold, og spiseforstyrrelsen vil ofte ramme seksualiteten til den syke (Skårderud, 2000, s. 260). Intimiteten kan forsvinne.

TILBUD SOM FINNES I DAG FOR PÅRØRENDE I NORGE

RÅDGIVNING FOR SPISEFORSTYRRELSER

Rådgivning for spiseforstyrrelser (ROS) er et lavterskeltilbud som tilbyr gratis råd, støtte og veiledning til alle som er berørt av utfordringer knyttet til mat, kropp og vekt. Dette gjelder enten man selv er berørt, eller for pårørende eller andre som potensielt møter problematikken i sin hverdag. De fleste ansatte og frivillige i ROS har selv erfaring med problematikken – enten som pårørende eller egenerfaring. Hos ROS kan man som pårørende få individuelle samtaler, bruke chat for spørsmål og råd og delta på pårørendegrupper eller temakvelder.

ROS har i tillegg en videoserie om å ha spiseforstyrrelser, med fortellinger og eksempler fra både pårørende og personer som nå har blitt friske av spiseforstyrrelsen. Dette er et godt tilbud for å kunne kjenne seg igjen i problemstillinger og utfordringer – som kan gi pårørende en trygghet i at de ikke er alene om følelsene sine. Allikevel vil hver spiseforstyrrelse og pårørendes opplevelser være individuell, og det kan være vanskelig å dekke over alle utfordringene. Dette blir en utfordring generelt for

rådgivningstjenester, fordi det er vanskelig å gi generelle råd om spiseforstyrrelser uten å kjenne den syke og familiesystemet (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022; T. Halvorsen, personlig kommunikasjon, 5. oktober 2022). Det er likevel ekstremt nyttig å ha noen å spørre, og noen som vil lytte – for å ikke kjenne seg så alene.

“Jeg tror nesten aldri det vil bli nok informasjon for pårørende, for da skulle du hatt en person som du kunne ha full tillit til og som du kunne ringe 24/7. Så da er det jo fantastisk at vi også har ROS og andre sånne organisasjoner” (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022).

ROS har sentre lokalisert i Bergen, Stavanger, Oslo, Trondheim og Tromsø. Dersom man er fra et mindre sted, har man ikke tilgang til denne ressursen (J. Karlstad, personlig kommunikasjon, 10. november 2022). Allikevel ser vi at ROS har digitale tjenester der man kan få hjelp og råd, uansett hvor man er lokalisert.

«Vi hadde nærmere fjorten tusen henvendelser i fjor, så vi treffer folk hver eneste dag fysisk og digitalt som strever med mat og kropp i ulik grad. Så vi vet hvor skoen trykker.»

M. Håheim, personlig kommunikasjon, 7. november 2022

TILBUD I DET OFFENTLIGE

Det blir sett på som nyttig å inkludere pårørende i behandlingen av spiseforstyrrelser (Helsedirektoratet, 2017a). Hovedmålet er å bedre sjansene for at den spiseforstyrrede skal bli frisk.

Tori Halvorsen (personlig kommunikasjon, 5. oktober 2022) har jobbet som overlege på Spiseforstyrrelsespoliklinikken på Oslo Universitetssykehus over lang tid, der de gjennomførte flere informasjonsmøter for pårørende. Hun opplevde det som problematisk at all informasjon ble gitt gjennom pasienten etter at den fylte 16 år, fordi pasienten kunne velge å ikke videreformidle til foreldre:

«Dersom pasienten ikke ønsker at de pårørende skal bli involvert i behandlingen eller at de pårørende ikke skal komme på informasjonsmøter så får ikke de pårørende vite noen ting - eller vite at det finnes informasjonsmøter i det hele tatt.» (T. Halvorsen, personlig kommunikasjon, 5. oktober 2022)

Det er mye skam involvert i spiseforstyrrelser, og ambivalens for å bli frisk. Å ikke involvere foresatte kan derfor være et resultat av sykdommen, og ofte ikke reflektere på forholdet mellom foreldre og barnet.

Halvorsen (personlig kommunikasjon, 5. oktober 2022) forteller at de også hadde et tilbud om én-til-én-samtaler med pårørende, men hun opplevde at de var for dårlige til å kommunisere at dette tilbudet fantes. I tillegg kunne dette være en vanskelig balansegang for behandleren. De vet mye om pasienten, men må gi generelle råd som et resultat av taushetsplikten. Hun opplevde videre at samtaler med pårørende og den syke var veldig fint, men at den pårørende ikke var i fokus og ikke ble ivaretatt i de samtalene. *«For da er det jo helt opplagt at de må si ting som kanskje ikke er sant fordi de ikke vil såre den syke eller være ærlig om hvor vanskelig det er eller hvor irritert de faktisk blir.»* (T. Halvorsen, personlig kommunikasjon, 5. oktober 2022).

I Helsedirektoratet (2017a) sine retningslinjer for behandling av spiseforstyrrelser står det skrevet at pårørende kan ha behov for samtaler med egen psykolog eller fastlege, som en konsekvens av nedsett livskvalitet og psykisk helse. Pårørende må selv ta initiativet til dette, i de fleste tilfeller, og ressursene er begrenset. I noen kommuner blir søsken under 18 år tilbudt psykolog gjennom den spiseforstyrredes behandlere.

«*Spiseforstyrrelser angriper en hel familie*»

Søster 1, personlig kommunikasjon, 17.oktober 2022

UTFORDRINGER

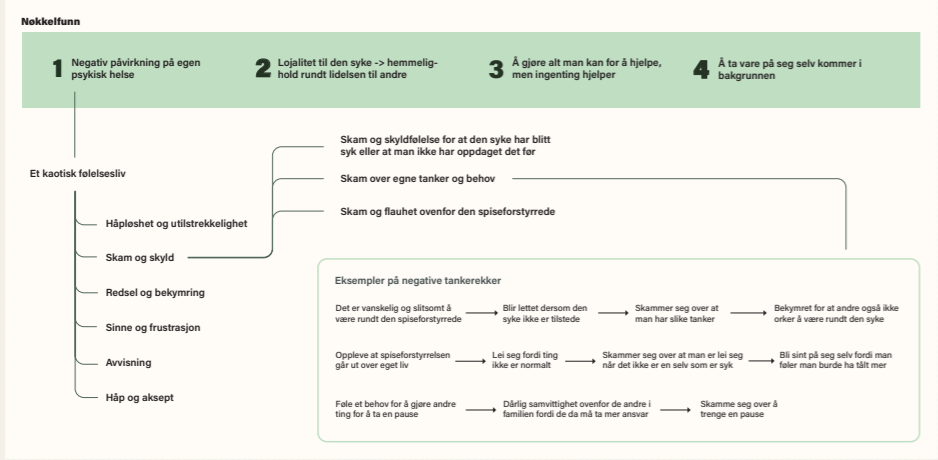
I innsiktsfasen har jeg jobbet iterativt med et oversiktskart over de pårørendes utfordringer, gjennom diskusjoner med eksperter, helsepersonell og interesseorganisasjoner. Målet var å strukturere utfordringene, avdekke sammenhenger og visualisere kompleksiteten bak de psykologiske og sosiale utfordringene som oppstår. Forståelsen av utfordringene gjennom oversiktskartet skulle legge grunnlaget for konseptutvikling, og fungerer i tillegg som en leveranse til helsepersonell og interesseorganisasjoner for videre diskusjon, forståelse og innovasjon.

Videre i dette kapitlet presenteres oversiktskartet kategori for kategori, med beskrivelser og bakgrunn for nøkkelfunn innenfor kategorien. For å passe inn i formatet til masteroppgaven, er noen av visualiseringenes layout endret på. På neste side blir oversiktskartet presentert i sin helhet. Dersom oppgaven leses digitalt er det mulig å se detaljer, og dersom oppgaven leses i et fysisk eksemplar er oversiktskartet ment i hovedsak som en illustrasjon over hvordan kartet er satt opp.

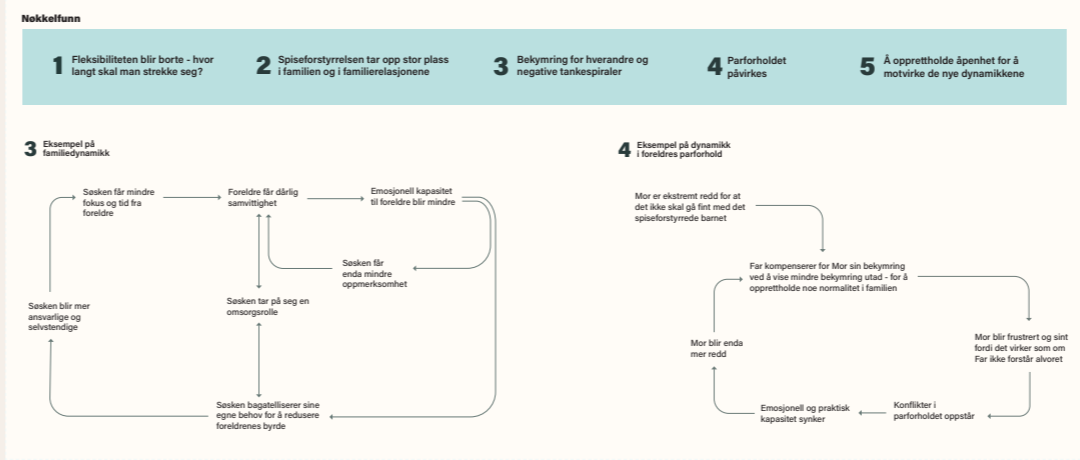
De seks hovedkategoriene jeg har identifisert utgjør totalbelastningen for pårønderrollen til en spiseforstyrrelse. Hver og en av disse utfordringene øker den totale belastningen til de pårørende, som igjen minsker kapasiteten de har til å ta vare på den syke.

TOTALBELASTNING FOR PÅRØNDERROLLEN TIL SPISEFORSTYRRELSER

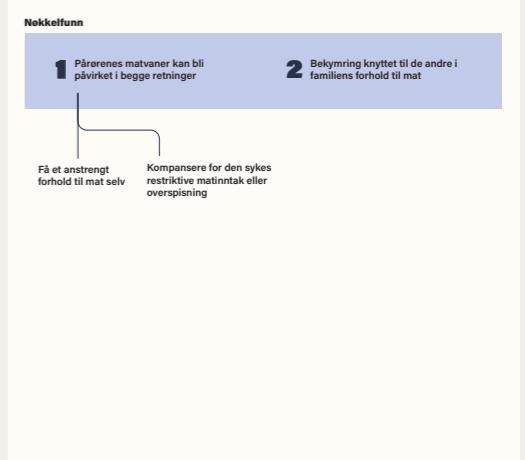
DEN EMOSJONELLE BELASTNINGEN



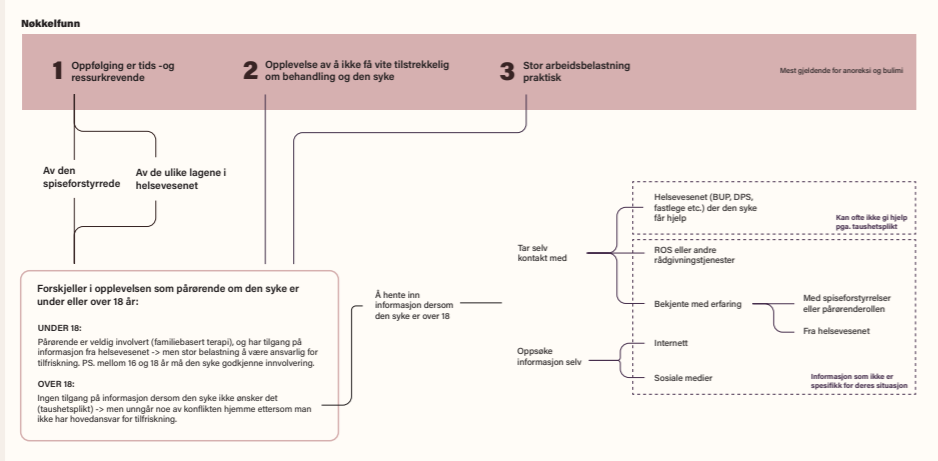
FAMILIEDYNAMIKKEN ENDRES



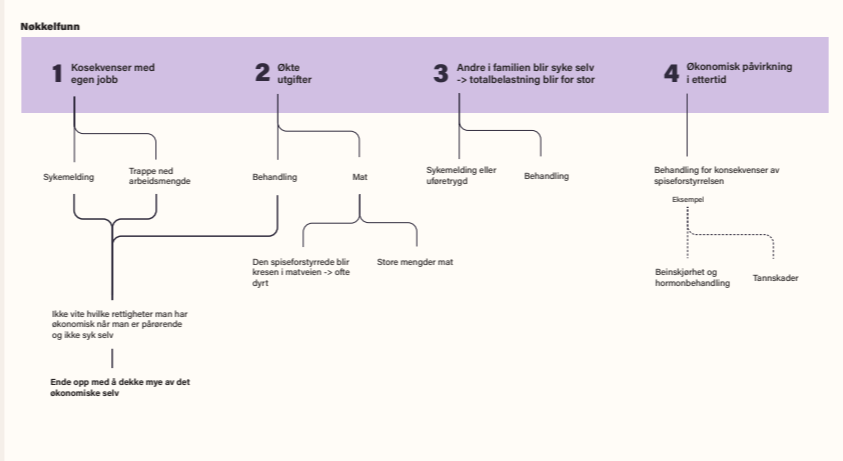
PÅVIRKNING AV DEN SYKES FORHOLD TIL MAT



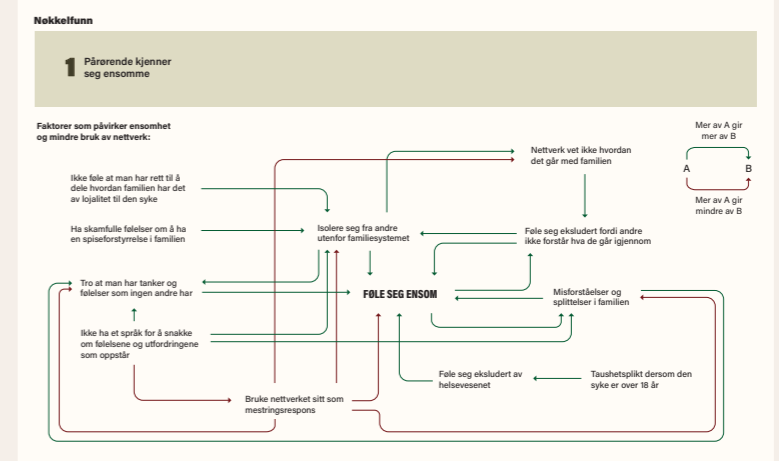
INFORMASJON OG OPPFØLGING



ØKONOMISK PÅVIRKNING



ISOLASJON OG NEGATIV SOSIAL PÅVIRKNING



DEN EMOSJONELLE BELASTNINGEN

I et hjem der en person har spiseforstyrrelser er det vanlig at det blir et høyt konfliktnivå (T. Halvorsen, personlig kommunikasjon, 5. oktober 2022). Uenigheter rundt måltider, motvillighet for å følge behandlingsplan eller pårørendes vansker med å håndtere egen bekymring og redsel er noen faktorer som kan føre til konflikt. Handlingsrommet i familien blir innskrenket, ettersom man blir nødt til å trå varsomt for å beholde freden (Lofftjell et al., 2020; S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022). «*Det var en følelse av å gå på eggesskall rundt søsteren min. Det var veldig anspent hjemme.*» (Søster 2, personlig kommunikasjon, 10. oktober 2022).

Å leve i konstant beredskap og krise over lang tid er noe mange pårørende kjenner seg igjen i (Lofftjell et al., 2020; Mogstad & Leraand, 2022, s. 76; Ramstad, 2020). Det er ofte sammenheng mellom pårørendes psykologiske velvære og sykdommens varighet, utfall og alvorlighetsgrad (Lofftjell et al., 2020). I påvente på at noe alvorlig skal skje, lever pårørende i en konstant unntakstilstand. Søster 2 forteller at «*Det ble krisestemning hjemme*» (personlig kommunikasjon, 10. oktober 2022). Det er belastende for den psykiske helsen til de pårørende å leve i beredskap over tid.

«Den største belastningen er det emosjonelle. Redselen, bekymringen, fortvilelsen, sinnet, skammen. Og ikke bare ovenfor den syke, men for resten av familiesystemet. De andre søsknene, relasjonen til partner. Det er kjempekrevenne.»

S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022

Nøkkelfunn

1 Negativ påvirkning på egen psykisk helse

2 Lojalitet til den syke -> hemmelighold rundt lidelsen til andre

3 Å gjøre alt man kan for å hjelpe, men ingenting hjelper

4 Å ta vare på seg selv kommer i bakgrunnen

Figur: Et kaotisk følelsesliv

Figur: Eksempler på negative tankerekker

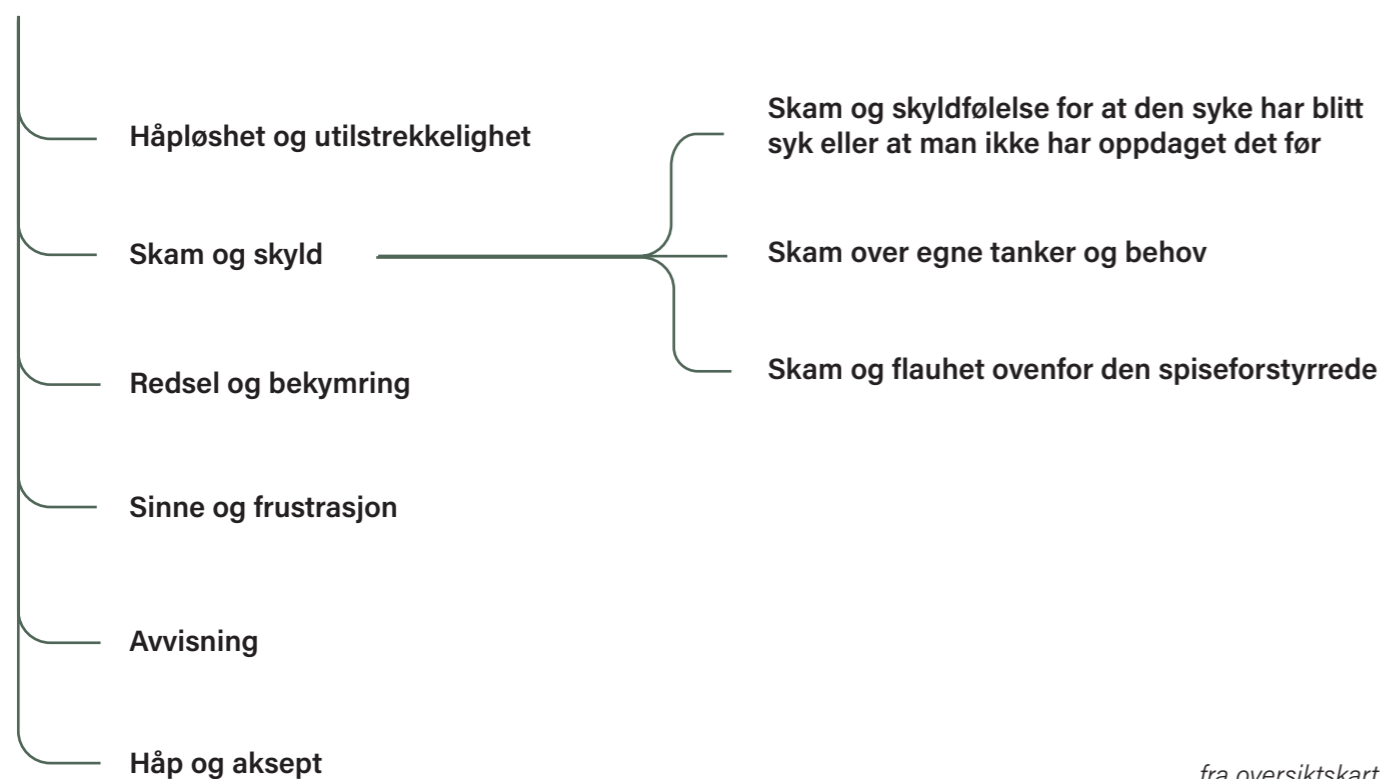
1. NEGATIV PÅVIRKNING PÅ EGEN PSYKISK HELSE

Nesten 40% av omsorgspersoner for personer med spiseforstyrrelser opplever psykiske vansker på et klinisk nivå (Linacre, 2011). Angst og depresjon kan oppstå som et resultat av å bo med en person med spiseforstyrrelser (Lofftjell et al., 2020). Pårørende kan oppleve at det ikke er rom for svakhet, fordi det ikke er en selv som er syk. «*Det er en sorg i at ting ikke går på skinner, man klamrer seg til hvordan man skulle ønske at det var. Man har ressurser, men klarer ikke å bruke dem.*» (T. Halvorsen, personlig kommunikasjon, 5. oktober 2022).

ET KAOTISK FØLELSLIV

Pårørende opplever mye ambivalens (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022). Å håndtere et stort følelsesspekter kan være utfordrende og ubehagelig. Mange vil oppleve det som overveldende å kjenne på så mange følelser på en gang - fra bekymring, redsel og omsorg for den man er glad i, til sinne og frustrasjon over at personen ikke klarer å bli frisk.

Et kaotisk følelsesliv



fra oversiktskart

Håpløshet og utilstrekkelighet

Å hjelpe den spiseforstyrrede ut av sykdommen er en krevende oppgave, og det er vanlig at pårørende kjenner på følelser av maktesløshet og håpløshet i tilknytning til sykdomsforløpet (Lofftjell et al., 2020; Ramstad, 2020). Det er vanskelig å vite hva som kan gjøres for at situasjonen skal bedre seg. «*Man opplever rett og slett å komme til kort i møte med de vanvittig sterke kreftene som rører seg i en kropp og et hode med en spiseforstyrrelse.*» (Mogstad & Leraand, 2022, s. 88)

Noen opplever å miste håpet på at den spiseforstyrrede skal bli frisk, spesielt om sykdommen har vart over lang tid. Redsel og fortvilelse er ofte et resultat. En følelse av å være mislykket i forsøket på å hjelpe den man er glad i, og å ikke strekke til som pårørende, er til stede hos mange. «*Det er mye utilstrekkelighet, det å ikke være god nok. Hva har jeg gjort som har gjort at mitt barn har blitt så sykt?*» (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022).

Skam og skyld

Skam er en følelse det kan være vanskelig å kjenne igjen og utfordrende å snakke om (Bynum et al., 2020), både fordi vi mangler språket for å snakke om den og fordi det er en terskel å bruke det vi har. Skam-relaterte følelser som flauhet, skyld og dårlig samvittighet er mer forståelige følelser, og kan derfor være lettere å dele.

Skam oppstår når egne handlinger og tanker er et brudd med samfunnets eller dine egne forventninger og idealer (Rygh, 2017), og oppleves som følelsen av at det er noe verdiløst, feil eller ikke tilstrekkelig ved seg selv (Gilbert, 1997). Skammen handler om hvem man er, og hvordan andre oppfatter en. Følelsen er derfor også nyttig for å unngå at man sårer eller støter bort menneskene rundt seg (Farstad, 2016). Dersom en ny situasjon oppstår, som å bli pårørende til en med spiseforstyrrelser, som bryter med den personen man til vanlig fronter utad, kan skammen gjøre det vanskelig å oppsøke hjelp eller å dele tankene sine med omverdenen (Rygh, 2017). Dette kan føre til at man forsøker å isolere seg eller gjemme bort det skamfulle (Dickerson et al., 2004).

«*Jeg tror absolutt det er mye skam involvert [som pårørende til en person med spiseforstyrrelser].*» (J. Karlstad, personlig kommunikasjon, 10. november

2022). Basert på intervju, faglitteratur og gjennom metoden shame-stretching har jeg identifisert tre kategorier av skam i relasjon til pårønderollen: skam og skyldfølelse for at den syke har blitt syk eller at man ikke har oppdaget det før, skam for egne tanker og behov og skam og flauhet ovenfor den spiseforstyrrede.

1. Skam og skyldfølelse for at den syke har blitt syk eller at man ikke har oppdaget det før:

«*Men det kan jo stemme, at det er noe med meg. Som mor. Som omsorgsperson. Som forsørger. Som har feilet så kapitalt når datteren min ikke vil spise, og hun blir bare tynnere og tynnere.*» (Mogstad & Leraand, 2022, s. 82) En følelse som går igjen er en dyp skyld og skam for at den syke har blitt syk, spesielt blant foreldre til et barn med spiseforstyrrelser (Svensson et al., 2013). Å oppsøke svar på hvorfor noe har blitt som det har blitt er en naturlig reaksjon (Lickerman, 2010). I mangel på en årsak, er det mange pårørende som bebreider seg selv og gransker sin historie med den spiseforstyrrede for å finne svar.

Hva har jeg gjort galt?

Har jeg vært for lite til stede?

Kan den dumme kommentaren jeg hadde for 4 år siden hatt noen betydning?

Har jeg overført noen av mine tanker om kropp og mat over den syke?

Kunne jeg oppdaget det tidligere?

Tanken om å ha burde skjönt det tidligere er vondt, og en følelse mange foreldre og pårørende kjenner seg igjen i (T. Halvorsen, personlig kommunikasjon, 5. oktober 2022; J. Karlstad, personlig kommunikasjon, 10. november 2022). Å føle seg mislykket er et resultat av all bebreidelsen.

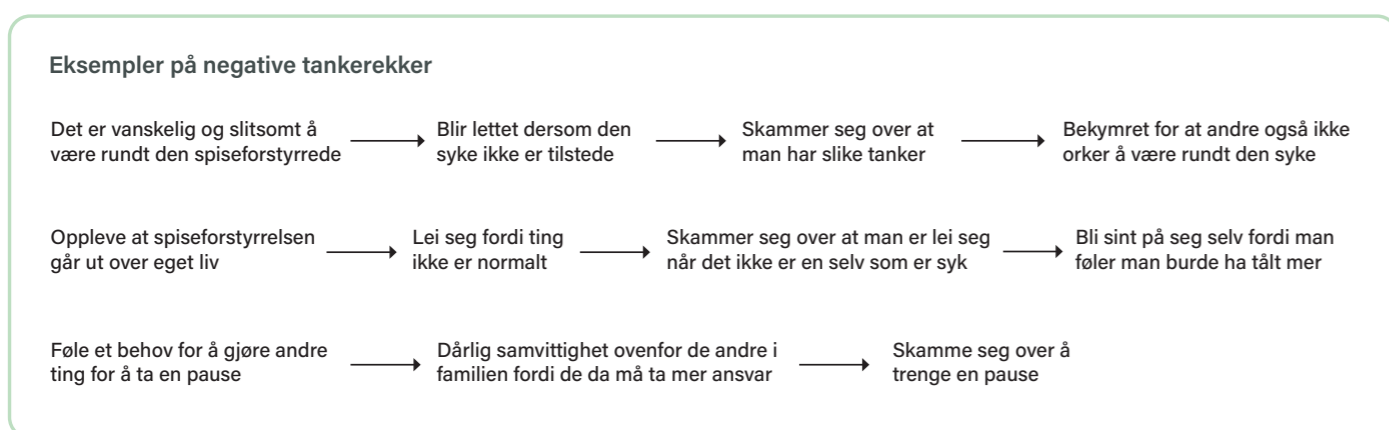
2. Skam over egne tanker og behov

Da Jannike Karlstad intervjuet søsken i forbindelse med doktorgraden om pårørende til personer med spiseforstyrrelser, unnskyldte de seg for at de var lei seg – for det var jo ikke de det skjedde med (personlig kommunikasjon, 10. november 2022). At de pårørende skammer seg over egne tanker eller behov går igjen i forskjellige former gjennom innsiktsfasen. Primærfølelsen og utgangspunktet kan være forskjellig, men sekundærfølelsen er ofte skam.

“Hun var innlagt så da kunne resten av familien puste litt, og da følger den dårlige samvittigheten for at det faktisk er godt når hun ikke er her. Så ja, det er mye skam.” (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022).

En primærfølelse er direkte reaksjoner knyttet til hendelser og situasjoner, og forteller om hvilke behov man har. Det er derimot ikke alltid det er disse følelsene som kommer til uttrykk. Sekundærfølelsener er reaksjoner på primærfølelsene, ofte dersom følelsen tidligere ikke har blitt tilstrekkelig validert eller at den har vært for smertefull. Følelsen skygger da over det egentlige behovet, og kan oppleves forvirrende (Stiegler, 2013).

Slike følelsesrekker kan være vanskelig å komme seg ut av. En tanke leder til en annen, som igjen leder til en annen. I bunn ligger en stor bekymring. Under følger eksempler på følelsesrekker identifisert gjennom intervju:



fra oversiktskart

3. Skam og flauhet over den spiseforstyrrede

Pårørende kan også oppleve skam over at de har en i familien som har utviklet en spiseforstyrrelse (J. Karlstad, personlig kommunikasjon, 10. november 2022). Det kan oppleves stigmatiserende overfor venner og bekjente at en person de føler de har ansvar for har blitt så syk (Lofftjell et al., 2020; Ramstad, 2020; Svensson et al., 2013), som igjen viser til skyldfølelsen man som pårørende kan kjenne på.

Å være flau over den spiseforstyrrede, enten over oppførsel eller utseende, er også noe pårørende kan oppleve (Ramstad, 2020). Jannike Karlstad (personlig kommunikasjon, 10. november 2022) forteller at noen av søsknene hun snakket med syntes det var flaut at spiseforstyrrelsen var så synlig for alle andre, spesielt om de kom fra en liten plass der alle visste om det. Andre pårørende er igjen veldig tydelige på at spiseforstyrrelser er en sykdom, og at de ikke skammer seg over den syke i det hele tatt (Ramstad, 2020; J. Karlstad, personlig kommunikasjon, 10. november 2022).

Redsel og bekymring

«Jeg var oppe på natta for å sjekke om hun fremdeles pustet» (Mor 1, personlig kommunikasjon, 20. oktober 2022).

Det er en stor kilde til redsel og bekymring å være pårørende til noen som har en spiseforstyrrelse (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022; T. Halvorsen, personlig kommunikasjon, 5. oktober 2022). Spiseforstyrrelser kan ha alvorlige konsekvenser, og sykdomsforløpet er i mange tilfeller langt. *«Noen ganger har jeg vært livredd»* (Mogstad & Leraand, 2022, s. 90). Redselen for at den du er glad i ikke skal bli frisk, og i verste konsekvens miste livet, er en stor påkjenning for pårørende. For noen få går det jo faktisk så dårlig, og dette vet de pårørende veldig godt (Ramstad, 2020).

Sinne og frustrasjon

En forelder som mister barnet sitt på et kjøpesenter, vil kanskje kjeffe og være sint på barnet når det er kommet til rette – fordi sinne blir sekundærfølelsen til å være redd. Dette ser vi også når det kommer til å være pårørende for en person med spiseforstyrrelser: sinne og frustrasjon kommer ofte til uttrykk, selv om det i noen tilfeller ikke er det som ligger i bunn.

«Jeg har vært kjempesint, og jeg har hatt mye aggresjon og irritasjon i den tiden da Selma var syk. Jeg har vært sint på henne, jeg har vært sint på Nils, på de andre barna, og vi har rett og slett vært sint på hele denne forbanna situasjonen.» (Mogstad & Leraand, 2022, s. 90).

Hvordan de andre pårørende håndterer lidelsen kan også være grobunnen for sinne. Uenigheter om behandling eller at de andre i familien reagerer annerledes enn deg selv er frustrerende og sårt. Sinne som en reaksjon til den sykes oppførsel er også vanlig å kjenne på (Svensson et al., 2013), som kan lede til skam for å ha reagert eller sagt noe dumt til personen med spiseforstyrrelser (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022).

«Jeg har vel vært mest sint på denne sykdommen som har ødelagt deler av livet til jenta mi. Og som også har ødelagt så mye for oss alle, og som har tatt så stor plass i livet vårt, uten at vi har invitert den inn.» (Mogstad & Leraand, 2022, s. 91).

Avvisning

«Det er ekstremt mye avvisning, noe som er vanlig som foreldre til tenåringer, men dette blir på en helt annen skala» (T. Halvorsen, personlig kommunikasjon, 5. oktober 2022). Spiseforstyrrelser påvirker hjernens funksjon og følelsesregulering (Holm & Thomassen, 2021), som kan gjøre det vanskelig for den spiseforstyrrede å ha empati og følelsesmessig nærhet til pårørende. Den syke trekker seg ofte vekk fra relasjoner som tidligere har vært sterke, som resulterer i følelser av avvisning hos pårørende. I *Vår vei ut* skriver Selma Leraand om sin opplevelse av å ha spiseforstyrrelser:

«Jeg hadde ikke lenger kapasitet til å bry meg om hva vennene mine holder på med, hvordan det gikk med andre eller hva som foregikk. Mer og mer dreide livet seg kun om meg selv. [...] Jeg klarte heller ikke å se hvor krevende jeg var for mamma og de andre i familien, og jeg tok all hjelpen og støtten deres for gitt.» (Mogstad & Leraand, 2022, s. 168)

For å håndtere den emosjonelle belastningen den spiseforstyrrede påfører, er det viktig å skille mellom personen han eller hun pleide å være (og fremdeles er innerst inne) med spiseforstyrrelsen (Mogstad & Leraand, 2022, s. 70; Skårderud, 2000, s. 262). Pårørende forteller om å ikke ta seg nær av sårende ord, avvisning og sinne, fordi det ikke er den man er glad i som snakker - det er spiseforstyrrelsen.

Håp og/eller aksept

Pårørende uttrykker håp om at situasjonen skal bedre seg, og at den spiseforstyrrede en dag skal bli frisk (Linacre, 2011; Mogstad & Leraand, 2022, s. 92; Svensson et al., 2013). Å veksle mellom å være håpefull og å kjenne på at situasjonen er håpløs kan være forvirrende. Aksept av omstendighetene blir sett på som hjelpsomt for foreldre til barn med spiseforstyrrelser (Gilbert et al., 2000; Svensson et al., 2013). Det tillater pårørende å bevege seg ut av beredskap og krise, som gjør dem bedre i stand til å hjelpe den som er syk (Gilbert et al., 2000). En far forteller: *«Det er slitsomt, men vi får det til. [...] Enten går det fint, eller så går det ikke.»* (personlig kommunikasjon, 8. desember 2022)

2. LOJALITET TIL DEN SYKE

I flere tilfeller har det kommet fram at den spiseforstyrrede har bedt familien sin om å ikke fortelle om sykdommen til omverdenen (Ramstad, 2020; Mor, personlig kommunikasjon, 20. oktober 2022). Lojalitet til den syke fører til at pårørende som selv har det vanskelig med å håndtere situasjonen, ikke får brukt nettverket sitt for støtte (Maon et al., 2020). I kombinasjon med skammen som noen pårørende opplever, kan en spiseforstyrrelse i nær relasjon bli ensomt. «*Det at ting skal forties, er bare med på å gjøre det enda mer vondt og vanskelig å ha en slik fæl og ensom sykdom.*» (Mogstad & Leraand, 2022, s. 101)

Dette gjelder også innad i familiesystemet. Et ønske om at søsken ikke skal bli involvert, den ene forelderen eller besteforeldre, minsker støtteapparatet til de involverte. I tillegg kan det oppleves vondt å bli holdt utenfor, spesielt for en sykdom som ofte er synlig.

3. Å GJØRE ALT MAN KAN FOR Å HJELPE, MEN INGENTING HJELPER

«*Man prøver å hjelpe den syke alt man kan, men det skjer ingen forskjell.*» (Søster 1, personlig kommunikasjon, dato)

Spiseforstyrrelser er vanskelig å komme seg ut av, og pårørende kan kjenne på en maktesløshet i møte med sykdommen. «*Det er ingenting som er verre enn følelsen av å ikke kunne hjelpe sine egne*» (T. Halvorsen, personlig kommunikasjon, 5. oktober 2022). Frustrasjon, desperasjon, redsel og sinne kan komme til uttrykk. «*Ungen din blir sykere og sykere, og du står der som en hjelpeløs tilskuer og føler at du bare lar det skje.*» (Mogstad & Leraand, 2022, s. 88).

4. Å TA VARE PÅ SEG SELV KOMMER I BAKGRUNNEN

Aktiviteter som de pårørende tidligere har hatt glede av, må ofte vike for å være til stede for den spiseforstyrrede. Det blir mindre alenetid, mindre tid til å tenke på egne utfordringer på jobb og skole, og mindre tid til å gjøre det som de pårørende vet er godt for egen psykiske og fysiske helse. Igjen kommer tankene om at «det er ikke jeg som har det verst, nå må jeg sette meg selv til side en stund». Problemet med spiseforstyrrelser er at det ofte er mer enn en liten stund det er snakk om.

INFORMASJON OG OPPFØLGING

Nøkkelfunn

1 Oppfølging er tids -og ressurskrevende

2 Opplevelse av å ikke få vite tilstrekkelig om behandling og den syke

3 Stor arbeidsbelastning praktisk

Figur: Forskjeller om den syke er under og over 18 år

Figur: Innformasjonsventing dersom den syke er over 18 år

1. OPPFØLGING ER TIDS -OG RESSURSKREVENDE

Oppfølging av den spiseforstyrrede og den spiseforstyrredes behandling i helsevesenet er tidskrevende. Arbeidsmengden og utfordringene varierer om den syke er under eller over 18 år. Uansett alder på den syke, er det ofte familien som tar seg av oppfølging av de forskjellige lagene i helsevesenet:

«Alt fra tannhelse til ernæringsfysiolog til fastlege til innleggelse til hjemmetjeneste - de pårørende blir sittende med en koordineringsrolle for alle disse tjenestene og tjenestene snakker ikke i lag.» (J. Karlstad,

personlig kommunikasjon, 10. november 2022).

Tilbudet gjennom den offentlige helsetjenesten er også stedsavhengig. I Norge har vi mange små steder som kun har én fastlege, mens det i større byer finnes spesialister, store sykehus og egne spiseforstyrrelsesavdelinger. «Det må lages en modell som kan brukes overalt og ideelt sett skulle man hatt et helt team til en familie» (J. Karlstad, personlig kommunikasjon, 10. november 2022).

OPPFØLGING AV DEN SYKE UNDER 18 ÅR

«Man kan aldri ta helt fri, man kan ikke slippe taket, man må følge med hele tiden, spørre, sjekke og ordne. Hvis jeg skal prøve å beskrive hvordan det er å være mamma til en spiseforstyrret, så er det som å ha et lite barn hele tiden, selv om hun har blitt stor.» (Mogstad & Leraand, 2022, s. 71)

Å bli involvert i behandlingen er noe mange pårørende ønsker, men å ha familiebasert behandling er en stor påkjenning og har innvirkning på hele familiens livskvalitet (ROS, u.å.-c). Måltids - og aktivitetsoppfølging er ofte roten til mye konflikt mellom pårørende og den spiseforstyrrede, og uenigheter i hvordan det skal gjennomføres kan påvirke de andre forholdene innad i familien. En mor forteller: «Det var et rent helvete! Vi var behandlingen.» (personlig kommunikasjon, 20. oktober 2022)

OPPFØLGING AV DEN SYKE OVER 18 ÅR

«Det ble et lukket familiesystem fordi de ikke fikk så mye hjelp utenfra, den profesjonelle hjelpen var enten fraværende eller inadekvat. De trengte noe annet enn det de fikk.» (J. Karlstad, personlig kommunikasjon, 10. november 2022). Til tross for det norske velferdssystemet opplever foreldre manglende oppfølging fra helsevesenet dersom deres voksne barn har spiseforstyrrelser (J. Karlstad et al., 2022; Lofftjell et al., 2020). En stor bær blir lagt på familie, spesielt foreldre, til å følge opp den syke mot tilfriskning - «de opptre som en slags profesjonell hjelper» (J. Karlstad, personlig kommunikasjon, 10. november 2022). I kombinasjon med å ikke vite hvordan man best skal hjelpe, kjenner mange pårørende på en stor frustrasjon og sinne - de føler seg alene.

I boka *Vår vei ut* (2022, s. 68) forteller mor Kari Mogstad om frykten for hva som skulle skje når datteren ble myndig. Hun var redd for at de skulle miste behandlingen de var fornøyde med på BUP (i Trondheim), men de fikk heldigvis fortsette som før. Dette er ikke mulig alle steder, og er ressursavhengig, men mest av alt avhengig av om den spiseforstyrrede ønsker å involvere foreldre eller ikke.

2. IKKE FÅ VITE TILSTREKkelig OM BEHANDLINGEN ELLER DEN SYKE

Pårørende har et ønske om å håndtere spiseforstyrrelsen og den som er syk på best mulig måte, for å hjelpe i tilfriskningsfasen. Men hva er best mulig måte? Og hvordan finner man ut av det?

Hvordan man skal håndtere en spiseforstyrrelse er veldig individuelt (T. Halvorsen, personlig kommunikasjon, 5. oktober 2022), og avhenger av totalsituasjonen og kvaliteten på relasjonene rundt (Skårderud, 2000). «Det er ofte vanskelig å gi generelle råd, du må kjenne familiesystemet og ungdommen godt for å kunne være til god hjelp» (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022).

DEN SYKE OVER 18 ÅR

Dersom den syke er over 18 år, må pårørende være ressurssterke for å tilegne seg informasjon. Innhentning av informasjon og koordinering av behandling ligger i stor hovedsak på de pårørende alene (Jan-

nike Karlstad et al., 2021). Informasjonen hentes ofte inn på internett eller sosiale medier, «og det er sårbart fordi informasjonsbehovet er så stort og det er mange som ikke er så gode til å sortere hva som er god og dårlig informasjon» (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022).

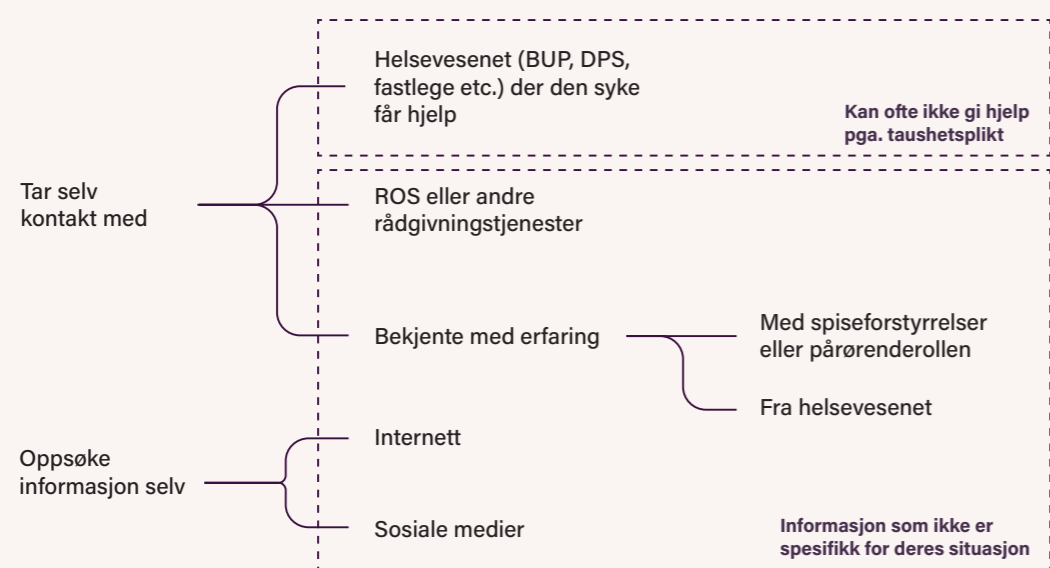
Pårørende forteller at taushetsplikten virker utestengende (Lofthjell et al., 2020; J. Karlstad, personlig kommunikasjon, 10. november 2022). Allikevel er taushetsplikten der for en grunn, og som tidligere nevnt blir det behandlere sin oppgave å motivere den spiseforstyrrede til å ville inkludere pårørende.

«Det at pårørende ikke får vite noe om behandlingen til den syke så fort den er over 16 eller 18 år handler ikke om at helsevesenet ikke har et ønske om å fortelle, det handler om at den syke ikke vil at de skal vite.» (T. Halvorsen, personlig kommunikasjon, 5. oktober 2022).

DEN SYKE UNDER 18 ÅR

Om den spiseforstyrrede er under 18 år, er familien involvert i behandlingen og har tilgang på informasjon om sykdomsforløpet. Allikevel blir ikke informasjonsbehovet dekket, fordi det nok er umettelig – «jeg tror få vil oppleve at de får nok informasjon» (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022). Resurser i helsevesenet tillater ikke at hver familie har en person de kan ringe når de ønsker, selv om det nok hadde vært ønskelig (J. Karlstad, personlig kommunikasjon, 10. november 2022; S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022).

Å hente inn informasjon dersom den syke er over 18



fra oversiktskart

3. STOR ARBEIDSBELASTNING PRAKTISK

«Som pårørende har man omsorgsansvar hvis man har barn som er syke» (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022). Pårørende legger ned mange arbeidstimer for oppfølging av den spiseforstyrrede og koordinering med helsevesenet. Ved familiebasert terapi er det familien som er behandlingen, og det er både ressurs- og tidskrevende. Menon Economics (Stokke et al., 2022) estimerer at pårørendekostnadene for spiseforstyrrelser i 2021 var på 1,2 milliarder NOK. Hjelpen fra pårørende utgjør 30 % av helsetjeneste- og pårørendekostnadene, som viser til arbeidsmengden som legges ned av pårørende, spesielt fra familie, for behandling og oppfølging av spiseforstyrrelsespasienter i Norge. Som et resultat av en stor totalbelastning, blir mange pårørende sykemeldt fra jobben eller til dels uføretrygdet (J. Karlstad, personlig kommunikasjon, 10. november 2022).

FAMILIEDYNAMIKKEN ENDRES

Spiseforstyrrelser endrer samspillet i familien i stor grad, og de nye dynamikkene kan ha negativ påvirkning på bedringen av spiseforstyrrelsen (Anastasiadou et al., 2014; Helsedirektoratet, 2017a; Salerno et al., 2016; Svensson et al., 2013). Dysfunksjonelle forandringer i familiens kommunikasjon vil også være belastende for de andre medlemmene i familien (Maon et al., 2020).

«Tidligere forskning la skylden på familien i større grad eller at familiesystemet som ikke fungerer allerede eksisterte før den syke ble syk. Forskningen min tilsier ikke det, men at det ble endret etter at spiseforstyrrelsen kom inn i bildet. Tidligere har denne familiodynamikken blitt sett på som en årsak til at en syke utvikler en spiseforstyrrelse.» (J. Karlstad, personlig kommunikasjon, 10. november 2022).

Nøkkelfunn

1 Flexibiliteten blir borte - hvor langt skal man strekke seg?

2 Spiseforstyrrelsen tar opp stor plass i familien og i familierelasjonene

3 Bekymring for hverandre og negative tanke spiraler

4 Parforholdet påvirkes

5 Å opprettholde åpenhet for å motvirke de nye dynamikkene

Figur: Eksempel på en negativ feedbackloop i familiesystemet

Figur: Eksempel på en negativ feedbackloop i parforholdet

1. FLEKSIBILITETEN BLIR BORTE

«Hvor langt skal man strekke seg?» S. Steinsbakk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022). Den spiseforstyrrede har stor kontroll over hvordan hverdagen skal være for hele familien (Skårderud, 2000, s. 258; Svensson et al., 2013). «Vi gjør mye tilpasning for han» (Far, personlig kommunikasjon, 8. desember 2022). Familien strekker seg langt etter å møte behovene til den syke, blant annet behovet om kontroll. Måltider må være planlagt på forhånd - en liten endring og alt skjærer seg (Mogstad & Leraand, 2022, s. 219). Foreldre omorganiserer hverdagen, står over aktiviteter og er borte fra jobb for å legge til rette for sitt syke barns behov (Lofftjell et al., 2020).

Måltider er ofte familiens sosiale samlingspunkt. En tid man kan sjekke inn hos de andre i familien, og høre om hvordan dagen har vært. Mat betyr nå konfrontasjon og utrygghet (Lofftjell et al., 2020). Høytider mister noe av det hyggelige, fordi man er klar over hvor vanskelig det er for den spiseforstyrrede, og legger til rette for det. Familien mister verdien i å dele måltider sammen (Svensson et al., 2013).

2. SPISEFORSTYRRELSEN TAR STOR Plass I FAMILIEN OG FAMILIERELASJONENE

En spiseforstyrrelse endrer fokuset i familien (Maon et al., 2020). Endeløs bekymring for den syke gir lite kapasitet til overs til de andre familiemedlemmene. Spiseforstyrrelsen er «*det eneste man prater om*» (Søster 1, personlig kommunikasjon, 17. oktober 2022). Søster 2 forteller at «*alt omhandlet henne [den spiseforstyrrede] i familien*» (personlig kommunikasjon, 10. oktober 2022).

Spiseforstyrrelsens makt i familien gir lite plass for andre ting enn lidelsen i relasjonene. Som familiemedlem til en person med spiseforstyrrelser kan man føle seg glemt og uviktig (Maon et al., 2020), noe som kan være vanskelig å innrømme overfor de andre i familien.

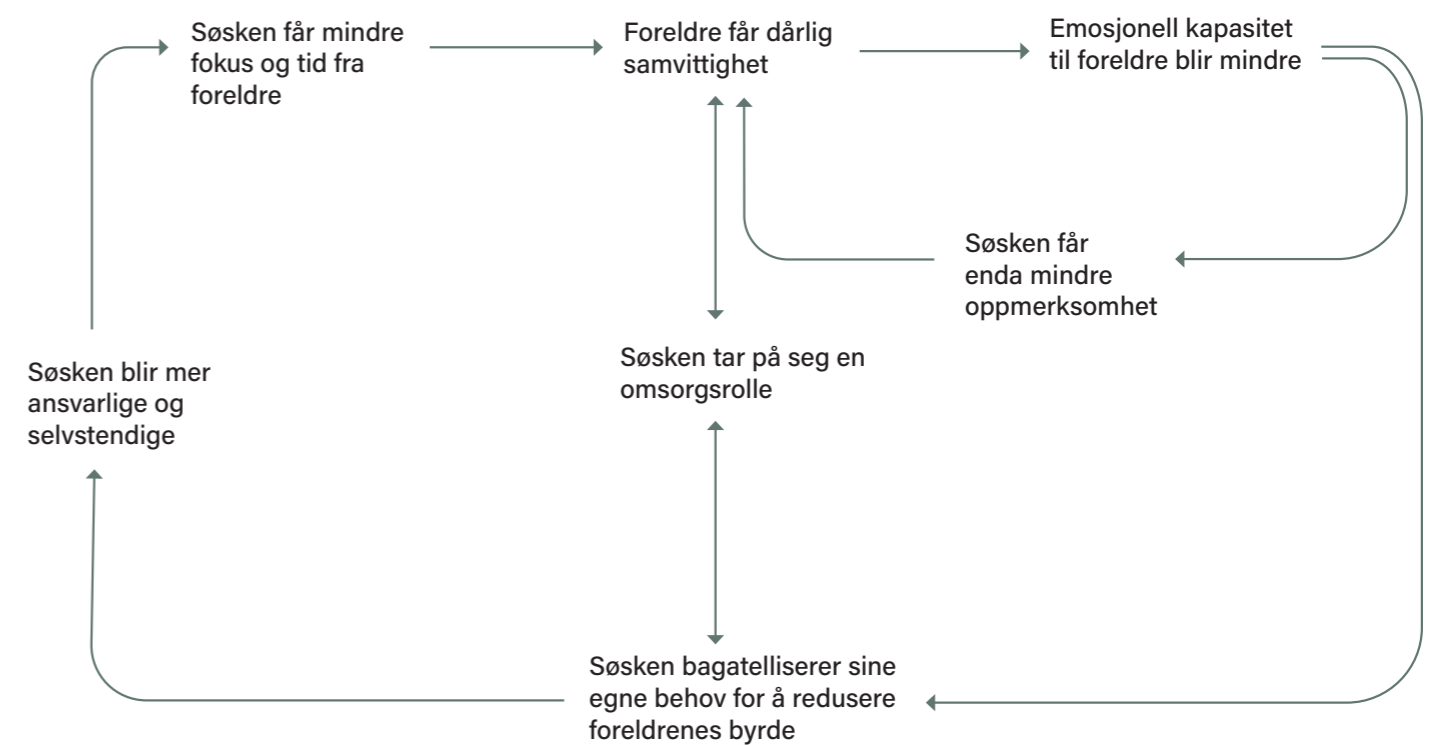
3. BEKYMRING FOR HVERANDRE OG NEGATIVE TANKESPIRALER

For å ikke legge mer belastning på de andre familiemedlemmene, ser vi at pårørende kan skjule sine egne vansker for familien (Dimitropoulos et al., 2009; Maon et al., 2020). Dette gjelder utfordringer knyttet til den spiseforstyrrede eller andre familiemedlemmer, sin egen opplevelse av situasjonen eller urelaterte utfordringer knyttet til sitt eget liv. Egne behov blir satt til side – for å beskytte foreldre, søsken eller barn. Dersom man i tillegg, som et resultat av lojalitet til den syke eller skam utad, ikke ønsker å snakke med andre utenfor familien, finnes det ikke et rom for dele sine egne tanker og utfordringer om situasjonen.

Den emosjonelle belastningen ved at ett av familiemedlemmene har spiseforstyrrelser fører til mindre kapasitet til å se hvert enkelt medlem i familien. Parforholdet og de andre søsknene får mindre fokus. Foreldre forteller om dårlig samvittighet for å ha mindre kapasitet praktisk og emosjonelt til å ta vare

på de andre barna (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022), mens søsken forteller om å skjule egne behov for å ikke tillegge foreldrene mer belastning (J. Karlstad, personlig kommunikasjon, 10. november 2022). Alle i familien har det vanskelig, og alle prøver å hjelpe alle (T. Halvorsen, personlig kommunikasjon, 5. oktober 2022). De nye dynamikkene i familien skaper kompliserte forhold og konflikter som ikke nødvendigvis lenger er relatert til den spiseforstyrrede. Forvirring rundt de andre familiemedlemmenes kommunikasjon og tanker kan føre til mistillit og konflikt (Dallos & Denford, 2008).

Misforståelser og bekymring for hvordan andre takler situasjonen kan føre til en negativ spiral (feedbackloop) av utilstrekkelighet i familien (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022), som kan være vanskelig å komme ut av på egenhånd.



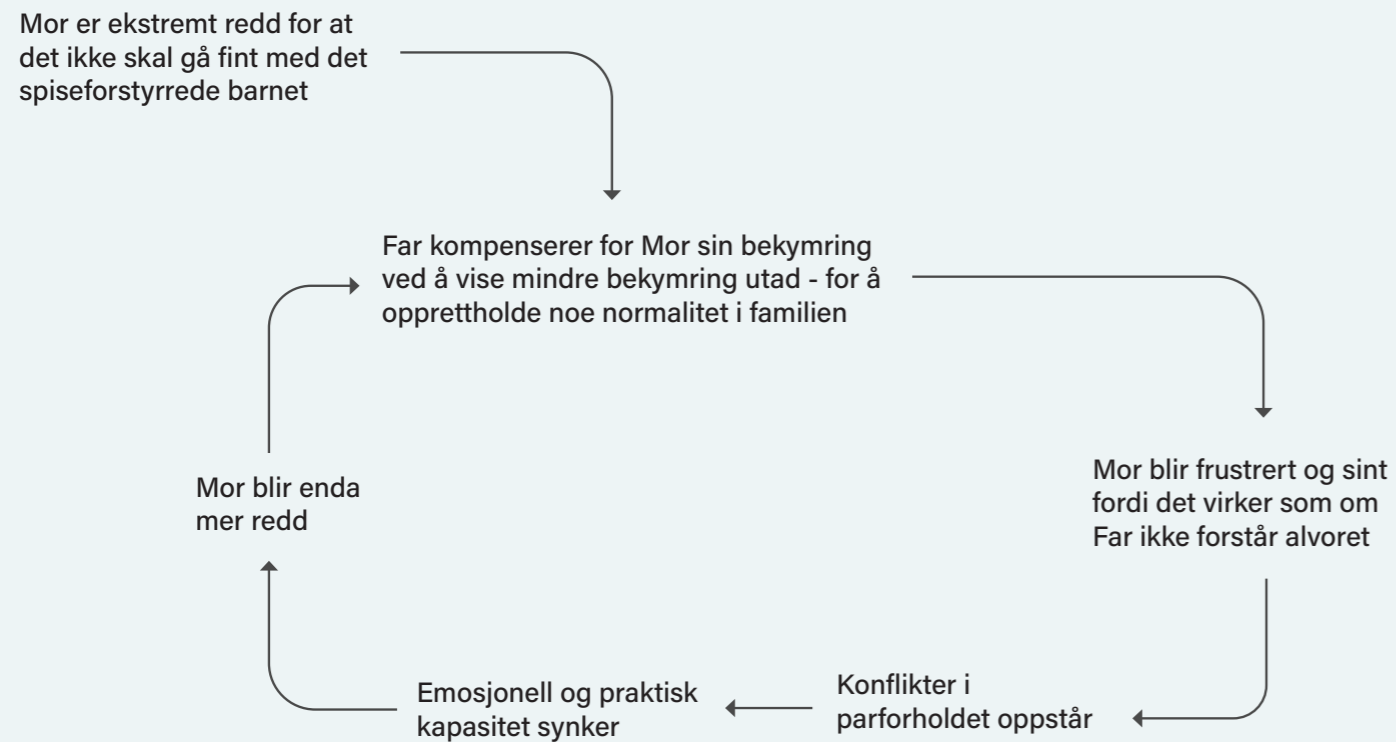
fra oversiktskart

4. PARFORHOLDET PÅVIRKES

“Vi vet at par som har psykisk syke barn har økt risiko for brudd. Det gjelder også i en voksenrelasjon, dersom den ene er syk.” (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022). Foreldre har et felles ansvar for å hjelpe barnet sitt ut av spiseforstyrrelsen. Et sykt barn kan ha store konsekvenser for parforholdet, og være grobunn for konflikt. Egen psykisk helse blir påvirket, og kapasiteten for å pleie parforholdet minsker. Foreldre vil reagere forskjellig på utfordringene de står ovenfor, som kan virke sårende for den som reagerer sterkest. Ansvarsfordelingen kan bli skjev, som kan være sårende for den som står med mest.

«Det har ligget der som en liten ulmebrann og har blusset opp med jevne mellomrom, særlig når vi har vært slitne. Og det er man jo ofte, som foreldre til et barn med anoreksi. Kan han ikke bare koble seg mer på, og støtte meg litt mer?» (Mogstad & Leraand, 2022, s. 78)

Misforståelser, grunnet skjevfordeling i ansvar og bekymring, kan føre til dynamikk som er utfordrende for parforholdet. Figuren under viser et eksempel på en negativ feedbackloop som kan oppstå (syntetisert ut i fra intervju, litteratur og forskning):



fra oversiktskart

Å bli enige om hva man skal gjøre for å hjelpe den syke kan være vanskelig, og utfordrende for relasjonen mellom foreldre (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022), om de er et par eller ikke. En far forteller:

«Det ble kamp mellom kona og meg hjemme om hvilken behandling som skulle gjennomføres. Kona holdt med behandlerne, mens jeg holdt med sønnen. Ble liksom to lag.»

Far 1, Personlig kommunikasjon, 8. desember

5. OPPRETTOLDE ÅPENHET FOR Å MOTVIRKE DE NYE DYNAMIKKENE

Åpenhet i familien blir sett på som en styrke blant pårørende for å håndtere omsorgsrollen (J. Karlstad et al., 2022; Svensson et al., 2013). Å opprettholde eller å tilegne seg en åpenhet i familien er derfor noe pårørende jobber aktivt imot (J. Karlstad et al., 2022), for å motvirke kreftene som spiseforstyrrelsen har på familien.

NEGATIV PÅVIRKNING PÅ ØKONOMI

Nøkkelfunn

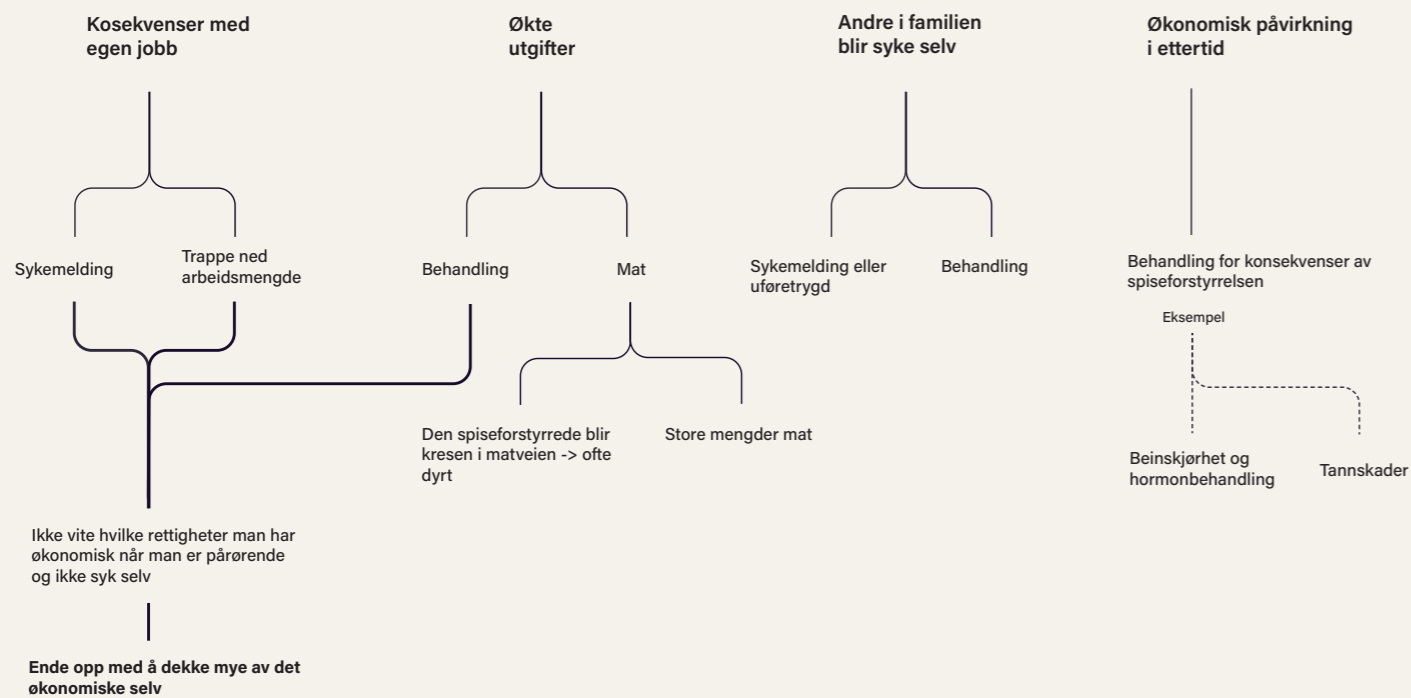
1 Kosekvenser med egen jobb

2 Økte utgifter

3 Andre i familien blir syke selv
-> totalbelastning blir for stor

4 Økonomisk påvirkning i ettertid

Figur: Hvordan spiseforstyrrelsen leder til dårligere økonomi i familien



fra oversiktskart

Ved langvarig sykdom kan økte utgifter og redusert inntekt påvirke familiens økonomi negativt (Helsedirektoratet, 2017b). Økte utgifter for mat er spesielt koblet til bulimi og overspising (Skårderud, 2000, s. 270). Den store arbeidsbelastningen som pårørende, i kombinasjon med at pårørende selv kan bli syke, fører til at flere må ta ut sykemelding eller motta sykepenger eller uføretrygd (J. Karlstad, personlig kommunikasjon, 10. november 2022).

Tori Halvorsen (personlig kommunikasjon, 5. oktober 2022) opplever at mange foreldre ikke har oversikt over hvilke rettigheter barna sine har, og ender heller opp med å dekke økonomisk selv. Hun forteller at dette, i tillegg til å påvirke familiens økonomi, kan ha negativ påvirkning på voksne barn, ettersom deres økonomi blir så sammenvevd med foreldrene sin økonomi. Det kan også skape feil motivasjon for å bli frisk – dersom foreldrene betaler for privat behandling kan barnet oppleve at de må bli friske fordi foreldrene har betalt for det. Finn Skårderud (2000, s. 270) skriver: «Det kan bli et ekstra press: at man må betale tilbake til foreldrene i form av bedring.»

Ressurser:

Tilgang på ressurser i familien blir nevnt som viktig for å få den spiseforstyrrede frisk (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022). I Jannike Karlstad et al. (2021) sitt studie forteller foreldre i Norge at å være ressurssterke har vært essensielt for å gi barnet den hjelpen de har trengt for å bli friske. Økonomiske ressurser, men også tilgang på nettverk for hjelp og råd, ledig tid og mulighet til å ta fri fra jobb, vil spille inn på kapasiteten til å hjelpe. Som foreldre kan det oppleves frustrerende og skamfullt å være i en situasjon der man ikke kan hjelpe barnet sitt til den graden man ønsker.

Å SELV BLI PÅVIRKET AV DEN SYKES FORHOLD TIL MAT

Nøkkelfunn

1 Matvaner kan bli påvirket i begge retninger

Få et anstrengt forhold til mat selv

Kompensere for den sykes restriktive matinntak eller overspising

Spisevanene våre påvirkes av modellering – hvordan foreldre og familiesystemet forholder seg til mat og spising (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022). Tori Halvorsen (personlig kommunikasjon, 5. oktober 2022) forteller at veldig mange av hennes spiseforstyrrelsespasienter har hatt et søsken eller foreldre med et anstrengt forhold til mat.

En av søstrene som ble intervjuet (personlig kommunikasjon, 10. oktober) utviklet senere en spiseforstyrrelse selv. Da søsteren var syk, reagerte hun ved å slå hardt ned på venner som snakket om slanking og gikk selv i andre retning i forhold til spising og trening. Det var ikke før noen år senere at hun selv fikk spiseforstyrret atferd. Hun tror ikke hun har blitt påvirket av søsterens spisevaner. Vi vet at det er et komplekst samspill av faktorer som gjør at en person utvikler en spiseforstyrrelse, så det er viktig å legge vekt på at en spiseforstyrrelse i familien ikke er nok for å utvikle en spiseforstyrrelse selv. «Man bruker kroppen i et prosjekt som ikke er kroppslig» (S. Steinsbekk, personlig kommunikasjon, 29. september 2022). Gener er også en sårbarhetsfaktor, og kan spille inn på hvorfor flere i en familie utvikler et vanskelig forhold til mat.

I Svensson et al. (2013) sitt studie om foreldre sine opplevelser med å ha et barn med spiseforstyrrelser fortelles det om et par der moren finner det vanskelig å spise selv under middagene, mens faren kompenserer for datterens restriktive matinntak med å overspise. Matvanene blir påvirket, men de kan bli påvirket i begge retninger. Dette ser vi også hos søsknene som Jannike Karstad intervjuet i forbindelse med hennes doktorgrad:

«Før hadde de aldri tenkt på hva middagen inneholdt, men nå ble det et stort fokus, og de fikk et anstrengt forhold til mat. Andre søsken har fått avsmak på det og har gått i en helt annen retning selv, og begynte å spise mer usunt eller sluttet å trene.» (J. Karstad, personlig kommunikasjon, 10. november 2022).

Den spiseforstyrrede kan også ta kontroll over det de andre i familien spiser. En anorektiker kan få en tilfredsstillelse ved å se at andre spiser mer enn seg selv, og kan henge seg opp i å ernære andre. «Mang en mor har gått opp i vekt fordi hun har latt seg tvinge til å spise en større porsjon enn sitt anorektiske barn» (Skårderud, 2000, s. 268).

ISOLASJON OG SOSIAL PÅVIRKNING

Nøkkelfunn

1 Pårørende kjenner seg alene

Figur: Isolasjon som et system

Pårørende kjenner seg alene (J. Karstad et al., 2022; Lofftjell et al., 2020; Ramstad, 2020; Svensson et al., 2013). Spiseforstyrrelsen tar så stor plass i hjemmet at det kan være vanskelig å ha besøk (Lofftjell et al., 2020; Svensson et al., 2013). Det kan også være utfordrende for andre å forstå hvordan familien faktisk har det, som gjør at nettverket rundt ikke innser at de må koble seg mer på. Hemmelighold av lidelsen forsterker dette. Mindre kontakt med venner og familie skyldes både at pårørende selv isolerer seg og en følelse av å bli ekskludert av andre (Hillege et al., 2006).

Pårørende kjenner seg også ensomme innad i familien, som et resultat av splittelsene og misforståelsene som kan oppstå ved en spiseforstyrrelse (Lofftjell et al., 2020; Ramstad, 2020). Foreldre kjenner seg alene

i parforholdet (Lofftjell et al., 2020). Å holde tilbake egne behov og følelser rundt familiens situasjon for å beskytte andre familiemedlemmer forsterker ensomheten innad i familien.

Dersom den syke er over 18 år, og pårørende tar kontakt med helsepersonell for å få hjelp og råd, viser de til taushetsplikten. Familien føler at de står alene med ansvaret, og pårørende kan kjenne seg isolert fra helsevesenet (Hillege et al., 2006; J. Karstad et al., 2022; Ramstad, 2020).

Isolasjonen minsker muligheten for pårørende for å bruke nettverket sitt som en mestringsrespons (Hillege et al., 2006), og vil dermed være selvforsterkende.

NØKKELFUNN

Selvhjelp:

Å stille opp for den spiseforstyrrede går ofte ut over egen livssituasjon, som vil påvirke egen kapasitet til å ta vare på den som er syk. For å hjelpe andre må pårørende først hjelpe deg selv. Ta på egen oksygenmaske først.

Følelser:

Pårørende opplever mye ambivalens. Håpløshet, utilstrekkelighet, skam, skyld, redsel, bekymring, sinne, frustrasjon, avvising, håp og aksept - det kan oppleves overveldende å kjenne på så mange følelser på en gang.

Skam:

Det er mye skam involvert i pårønderollen. Ikke nødvendigvis skam i den forstand man skulle trodd, men skam rundt sin egen rolle i spiseforstyrrelsen. Skam for at man ikke har oppdaget sykdommen tidligere, eller at man har gjort noe for å forårsake den. Mange opplever skam for egne tanker og behov.

Isolasjon:

Pårørende kjenner seg alene. Hemmelighold av lidelsen til andre utenfor familien, som en konsekvens av lojalitet til den syke eller skam, fører til at en spiseforstyrrelse i nær familie kan bli ensomt. Pårørende kan også kjenne seg ensom innad i familien, som et resultat av misforståelsene og splittelsene som kan oppstå ved en spiseforstyrrelse. Å mangle språket for eller forståelsen av egne og andres emosjoner kan bygge videre på isolasjonsfølelsen.

Under/over 18:

Dersom den spiseforstyrrede er under 18 år er familien veldig involvert (familiebasert behandling) og har god tilgang på informasjon, men det er en stor belastning å være ansvarlig for barnets tilfriskning. Dersom den syke er over 18 år, har ikke familien rett på informasjon fra helsevesenet (taushetsplikt), som oppleves som veldig vanskelig – men de unngår derimot noe av det høye konfliktnivået som følger av familiebasert behandling.

Familien:

Spiseforstyrrelser endrer familiedynamikken, som kan ha negativ påvirkning på både bedringen av spiseforstyrrelsen og de andre medlemmene i familien. Fleksibiliteten i familien blir borte, og spiseforstyrrelsen tar opp stor plass i relasjonene. Familiemedlemmer skjuler sine egne vansker for å ikke legge større belastning på de andre. Nye dynamikker i familien skaper kompliserte forhold som ikke lenger er relatert til den spiseforstyrrede. Misforståelser og bekymring for hvordan andre takler situasjonen kan føre til en negativ spiral av utilstrekkelighet. Et sykt barn vil også kunne ha store konsekvenser for parforholdet. Å jobbe imot kreftene spiseforstyrrelsen har på familiedynamikken ved å opprettholde åpenheten blir sett på som en styrke.

Søsken tar på seg en omsorgsrolle for det syke søskenet sitt og foreldre. De bagatelliserer egne behov for å redusere foreldrenes byrde, og kan føle seg glemt. Delt lojalitet mellom det spiseforstyrrede søskenet og foreldre gir søsken skyldfølelse. Søsken kan etterhvert finne en mer håndterbar balanse til pårønderollen.

Ressurser:

Foreldre i Norge ser på det som essensielt å være ressurssterk for at barnet skal få den hjelpen den skal få - gjennom tilgang på nettverk, økonomi, tid etc. Spiseforstyrrelsen kan påvirke familiens økonomi negativt ved større utgifter til behandling og mat, og konsekvenser med egen jobb.

Usikkerhet:

Få vil oppleve at de får nok informasjon. Det er mye usikkerhet i hva som er riktig og hva som er galt. Dette kan føre til handlingslammelse blant pårørende.

Arbeidsbelastning:

En omsorgsrolle for den spiseforstyrrede er ressurs -og tidkrevende, og det legges ned mange arbeidstimer. For stor totalbelastning kan føre til sykemelding og uføretrygd.

Forhold til mat:

Som pårørende kan man bli påvirket av den sykes forhold til mat, enten ved å overkompensere i den andre retningen eller selv få et anstrengt forhold til mat.

Relasjon mellom pårørende og den spiseforstyrrede:

Relasjonen til den spiseforstyrrede påvirker belastningen den pårørende opplever. Faktorer som påvirker er hvor stort ansvar man har for den spiseforstyrrede, om man bor sammen med den spiseforstyrrede eller ikke, og hvor nær relasjonen er. Den pårørendes personlighetstrekk, som grad av empati, vil også styre den emosjonelle belastningen den pårørende opplever.

Tilbud for pårørende:

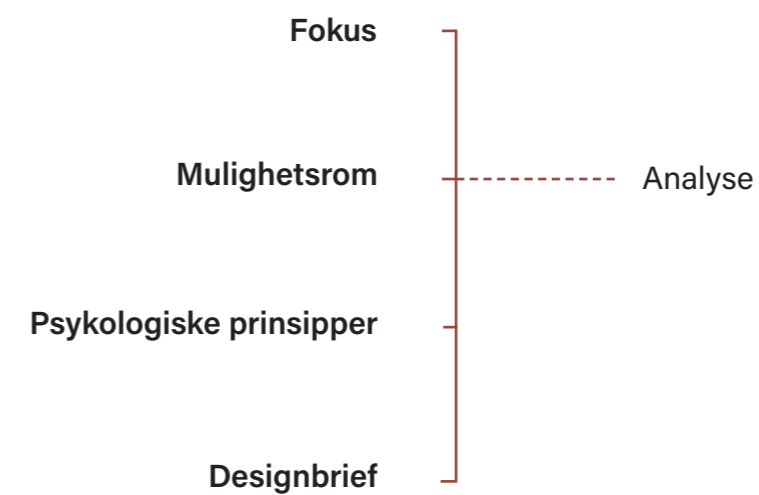
ROS sin lavterskeltjeneste for rådgivning om spiseforstyrrelser er et godt tilbud til pårørende, og det offentlige helsevesenet gjennomfører pårørendemøter og pårørendesamtaler (dersom den syke ønsker, eller er under 16 år). Allikevel trenger pårørende mer hjelp – utfordringene som beskrives i dette kapittelet forteller historien om pårørende som føler seg alene, sliter med egen psykisk helse, mister trygge familierelasjoner, er i beredskap over tid og er redde for at den de er glad i ikke skal bli frisk.

kapittel 5

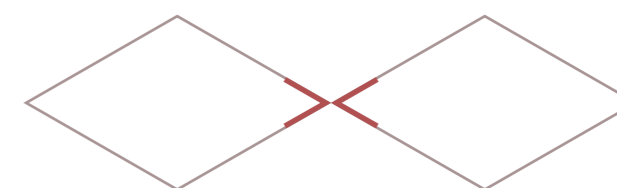
FOKUS OG DESIGNBRIEF

I dette kapitlet vil først målgruppen presenteres, videre vil muligheter for løsningsrom bli gått igjennom. Psykologiske prinsipper som designbriefen er basert på er neste steg, før designbriefen legges fram.

Forskningsspørsmål 3:
Hvordan kan vi hjelpe pårørende?



Figur: oppsett av kapittel



Modell: double diamond

FOKUS

KJERNEFAMILIEN

Pårørendebelastningen avhenger av relasjonen den pårørende har til den spiseforstyrrede. Kjernefamilien står med de største utfordringene. Foreldre og søsken dersom den spiseforstyrrede er et av barna i familien, og partner og barn dersom den spiseforstyrrede er én av foreldrene i familien. Da jeg skulle utvikle en designbrief forstod jeg at løsningen kom til å bli mer treffende dersom jeg valgte én spesifikk målgruppe av pårørende. Mine funn har vist at kjernefamilien er de som står i mest: de har størst ansvar for den spiseforstyrredes bedring, de opplever store endringer i familiedynamikk og roller og det er som regel de som bor sammen med den syke. Valget på å utforme en designbrief rundt kjernefamilien ble derfor naturlig.

VALG AV SPISEFORSTYRRELSE?

I begynnelsen av prosessen virket det naturlig å snevre ned problemstillingen til å omhandle én spesifikk spiseforstyrrelse, ettersom de kommer med ulike problemstillinger for de pårørende. Utover i innsiktsarbeidet ble det tydeligere at likheten mellom lidelsene var mange og at defineringsspørsmålet om hvilken lidelse den syke falt under ville gjøre et fokus mindre hensiktsmessig. I tillegg ønsket jeg å utarbeide et konsept der alle var inkludert – fordi det ofte kun er anoreksi som blir forbundet med spiseforstyrrelser, selv om de aller fleste med spiseforstyrrelser ikke har anoreksi.

Årsaken til at anoreksi blir mest omtalt, er nok det kritiske aspektet ved underernæring. Dette skaper også en ekstra påkjenning for de pårørende, og det kan argumenteres for at det gjør anoreksi til den spiseforstyrrelsen med størst pårørendebelastning. Allikevel er mange av utfordringene for de pårørende like, og det virket gjennomførbart å utforme et konsept som kunne hjelpe alle.

Etter å ha snakket med Tine Nordgreen ble dette enda tydeligere, ettersom hun presiserte at i deres nye innovasjon for behandling av spiseforstyrrelser skal de inkludere alle lidelsene. De ønsket å fokusere på fellestrekkene mellom dem i det nettbaserte programmet, som følelser, skam og mat, og heller ha egne komponenter for de spesifikke lidelsene. Jeg brukte dette som inspirasjon for videre konseptutvikling.

MULIGHETSROM FOR LØSNINGER

Oversiktskartet ble brukt som grunnlag for å identifisere behov for de pårørende. Illustrasjonen under viser endringer de pårørende hadde trengt for å lette utfordringene de står i. Målet var å identifisere endringer som ville forplante seg til andre deler av systemet. Eksempelvis kan å få et språk for skjulte følelser føre til at personen bedrer sin egen psykiske helse ved å få en bedre forståelse for egen emosjon-regulering, videre vil personen ha mulighet til å dele med familie som leder til en større forståelse og empati for hverandre. Dette fører til mindre ensomhet og kan motvirke misforståelser i familien, som igjen vil ha positiv påvirkning på den psykiske helsen.

TOTALBELASTNING FOR PÅRØRENDEROLLEN TIL SPISEFORSTYRRELSER

DEN EMOSJONELLE BELASTNINGEN

Nokkelfunn

- 1 Negativ påvirkning på egen psykisk helse
- 2 Lojalitet til den syke -> hemmelighet rundt lidelsen til andre
- 3 Å gjøre alt man kan for å hjelpe, men ingenting hjelper
- 4 Å ta vare på seg selv kommer i bakgrunnen

Få et språk for å snakke om skjulte følelser

Bryte opp i de negative tankemønstrene

Mindre vonde følelser dersom man får mer hjelp fra helsevesenet til oppfølging

Helsevesenet får mulighet til å se hele familien som en helhet, ikke bare den som er syk

FAMILIEDYNAMIKKEN ENDRES

Nokkelfunn

- 1 Fleksibiliteten blir borte - hvor langt skal man strekke seg?
- 2 Spiseforstyrrelsen tar opp stor plass i familien og i familierelasjonene
- 3 Bekymring for hverandre og negative tankespiraler
- 4 Parforholdet påvirkes
- 5 Å opprettholde åpenhet for å motivere de nye dynamikkene

Bryte opp ugustige familiedynamikker

Få et språk for å snakke om vanskelige temaer med familien - jobbe mot åpenhet

Bryte opp i misforståelser

PÅVIRKNING AV DEN SYKES FORHOLD TIL MAT

Nokkelfunn

- 1 Pårørens matvaner kan bli påvirket i begge retninger
- 2 Bekymring knyttet til de andre i familiens forhold til mat

Snakke åpent om hvordan man justerer egne matvaner og hvordan det påvirker en selv

INFORMASJON OG OPPFØLGING

Nokkelfunn

- 1 Oppfølging er tids- og ressurskrevende
- 2 Opplevelse av å ikke få vite tilstrekkelig om behandling og den syke
- 3 Stor arbeidsbelastning praktisk

Informasjonsdeling

Mer hjelp til oppfølging - mindre ansvar på de pårørende

ØKONOMISK PÅVIRKNING

Nokkelfunn

- 1 Kosekvensar med egen jobb
- 2 Økte utgifter
- 3 Andre i familien blir syke selv -> totalbelastning blir for stor
- 4 Økonomisk påvirkning i ettertid

Informasjonsdeling på hvilke rettigheter man har som pårørende

Unngå at pårørende blir syke selv - ta vare på egen mental helse

ISOLASJON OG NEGATIV SOSIAL PÅVIRKNING

Nokkelfunn

- 1 Pårørende kjenner seg ensomme

Bryte opp ugustige dynamikker som leder til ensomhet

Få mer støtte fra helsevesenet slik at man føler seg mindre alene

Få mer innsikt i hvordan de andre i familien har det - kanskje man kjenner på de samme følelsene?

Finne samhold med andre som har vært igjennom det samme, slik at man ikke føler seg alene i følelsene sine

Videre identifiserte jeg 5 mulighetsrom for løsninger:

Helsevesenet

En tjeneste som ivaretar de pårørende og familien. I dag er det ingen som har ansvaret for familien som helhet. Helsevesenet trenger den totale oversikten (den psykiske og fysiske helsen, den økonomiske situasjonen, sykemeldinger, jobb -og skolesituasjon), for å kunne gripe inn dersom det trengs. De pårørende trenger en tjeneste der de føler seg ivaretatt og mindre alene.

Familedynamikk og egen psykisk helse

Fasilitere kommunikasjon innad i familien, for å opprettholde åpenhet, få klarhet i misforståelser og motvirke de ugunstige familedynamikkene spiseforstyrrelsen kan skape. De pårørende trenger et språk for å snakke om de skjulte følelsene, både innad i familien og ut til nettverk, slik at de føler seg mindre alene.

Kommunikasjon mellom familien og helsevesenet

En tjeneste eller digital løsning der familien får kommunisert med helsevesenet hvordan de har det og hva de trenger. Et bindeledd mellom de pårørende og helsevesenet, ved å opprette en kommunikasjonskanal.

Familiens praktiske behov

En digital løsning som hjelper familien igjennom oppfølgingen av den spiseforstyrrede. I dag er det familiens ansvar å holde oversikten over de forskjellige lagene i helsevesenet. En tjeneste som jevner ut ressursforskjeller, der det i dag blir poengtert at å være ressurssterk er avgjørende for å få hjelp. En løsning som hjelper pårørende navigere seg i det forvirrende landskapet fram mot tilfriskning.

Å forstå den syke og å forstå spiseforstyrrelser

En tjeneste som hjelper pårørende med å forstå. Pårørende er utrolig usikre på hva som er rett og galt. Ved å forstå mer av de underliggende årsakene for spiseforstyrrelser, kan det være lettere for pårørende å håndtere avvisning og sinneutbrudd fra den som er syk. En løsning som tar utgangspunkt i at pårørende får mindre emosjonell belastning og mer tålmodighet dersom de klarer å skille spiseforstyrrelsen fra den de er glad i.

Der jeg valgte å fokusere på familedynamikk og egen psykisk helse

Valget er basert hovedsakelig på to tanker:

1. Den største belastningen til de pårørende er det emosjonelle. De negative konsekvensene spiseforstyrrelsen har på familedynamikken er videre med på å øke den emosjonelle belastningen. Nedsatt psykisk helse påvirker kapasiteten til å ta på seg de andre utfordringene pårørende opplever, og fra et systemperspektiv virket dette derfor som et mulighetsrom med stor påvirkningskraft i resten av systemet. Pårørende forteller at situasjonen som en helhet forbedret seg dersom de begynte å snakke åpent i familien (Karlstad et al., 2022; Svensson et al., 2013). Løsningen skal fokusere på å drive positive feedbackloops og motvirke negative feedbackloops identifisert i familien og egen psykisk helse.
2. Løsningen må være ressurseffektiv og realistisk. Bakgrunnen for denne masteroppgaven var å utvikle et konsept som skulle hjelpe de pårørende. En tjeneste som baserer seg på helsevesenet hadde belaget seg på en endring i helsepersonell sin hverdag, uansett hvor ressurseffektiv den var. Et designforslag i en masteroppgave som endret strukturen i helsevesenet ville, mest sannsynlig, aldri bli tatt i bruk, og ingen pårørende hadde fått det bedre. Dette reflekterer ikke på at det ikke er et behov for bedre oppfølging av de pårørende fra helsevesenet, men er en naturlig begrensning for hva masteroppgaven kan bidra med. En god løsning kunne fungert som en inspirasjon for videre innovasjon i helsevesenet, men ville mest sannsynlig kun levd videre i denne oppgaven. Jeg ønsket å lage en løsning som faktisk ville bli tatt i bruk av pårørende. Å fokusere på familien uten å kreve mer tid eller oppfølging fra helsevesenet, er et grep for å gjøre løsningen mer gjennomførbar.

PSYKOLOGISKE PRINSIPPER

Konseptet som skulle utvikles skulle bryte opp i uhensiktsmessig familiedynamikk og negative tankespiraler, og bedre de pårørendes psykiske helse. Det ble derfor viktig å forankre designbriefen og konseptutviklingen i psykologiske prinsipper og teorier. Teoriene kunne godt være skjult for brukeren bak en mer lettbeint fremtoning.

Emosjonsfokusert terapi:

Emosjonsfokusert terapi (EFT) baserer seg på at det er følelsene våre som avgjør hvordan vi har det, hvordan vi tenker og hvordan vi forstår oss selv og andre (Ackerman, 2017). I EFT blir psykisk lidelse sett på som emosjoner som har mistet sin indre veiledende funksjon (Greenberg, 2010). Et eksempel er overdreven skam, som ikke leder til individets eller omgivelsenes beste (Stiegler, 2013). Emosjonsfokusert terapi går ut på å forstå og utforske fastlåste følelser, slik at man har muligheten til å endre dem (Ackerman, 2017). Primærfølelsene våres forteller oss om hvilke behov vi har, men dersom disse tidligere har vært for smertefulle eller ikke blitt validert, kan ofte andre følelser komme til uttrykk (Stiegler, 2013). Det kan da oppleves vanskelig å forstå hva man egentlig trenger. Å tilegne seg et språk for å snakke om følelsene er en viktig vei for å forstå seg selv og de rundt seg. Dette ble et faglig bakteppe for hva jeg ønsket å fokusere på for hvert familiemedlem, som videre kunne forplante seg ut i familiedynamikken.

Mentalisering:

Mentalisering er et samlebegrep for å implisitt eller eksplisitt tolke egne og andres handlinger som beskrivende for det indre liv (Skårderud & Sommerfeldt, 2008). Det er noe vi alle gjør hele tiden. Vi erfar-

er andres eller egne handlinger, og fortolker deretter intensjoner, følelser og tanker bak handlingene. Det er derimot ikke alltid vi tolker rett, og vi leser da en situasjon annerledes enn det den er ment. Evnen til å forstå andres og eget sinn er en nøkkelkompetanse i regulering av følelser (Skårderud & Sommerfeldt, 2008). Mentalisering handler om å forstå seg selv utenfra, og andre innenfra (Skårderud, 2020), og er noe vi kan trene på (Karterud, 2013). Jeg ønsket å utvikle et verktøy der de pårørende i familien kunne øve på mentalisering.

Gjenkalling og gjenkjenning:

Når vi henter informasjon fra hukommelseslagre, kan vi enten gjøre det ved gjenkalling eller gjenkjenning. Gjenkalling er prosessen der man aktivt henter informasjon fra hukommelseslagrene (for eksempel ved spørsmål på en eksamen), imens ved gjenkjenning blir man presentert informasjon eller stimuli og vurderer om man har blitt eksponert for dette tidligere (eksempelvis flervalgsoppgaver) (Teigen & Svartdal, 2021). Å gjenkjenne en hendelse er enklere enn å gjenkalle hendelsen (Egeland, 2008). I løsningen ønsket jeg å tilgjengeliggjøre påstander som et grep for gjenkjenning. Dette vil også fjerne noe av stigmaen rundt å fortelle noe vanskelig, fordi det er verktøyet som bringer det opp, og ikke en selv.

REFLEKSJONER FØR DESIGNBRIEF

Et fysisk verktøy

Ettersom jeg valgte å utvikle noe som kunne fasilitere kommunikasjon mellom familiemedlemmene og samle familien, så jeg det som en stor styrke at løsningen var fysisk. Jeg ønsket å oppnå ro ved å fjerne det digitale fra samtalen, og flytte fokuset over på hverandre. Fysisk tilstedeværelse skaper en bedre sosial dynamikk. Et fysisk verktøy kan derimot oppleves mer konfronterende, ettersom man ikke kan gjemme seg bak en skjerm. Jeg ønsket å beholde det fysiske, men det ble viktig at verktøyet fant en balanse på konfrontasjon.

Lekent vs. alvorlig

Det er viktig at verktøyet som lages har respekt for den vanskelige situasjonen de pårørende står i. Jeg ønsker å utforske spilldynamikker for å gjøre verktøyet mer interessant, men har et mål om å holde en viss seriøsitet slik at verktøyet ikke bagatelliserer situasjonen.

DESIGNBRIEF

Visjon

Senke terskelen for kommunikasjon mellom de pårørende i en familie og fasilitere for at det skal oppleves enklere å føre en samtale om behov og de skjulte og skamfulle følelsene.

Mål

1. Forebyggende arbeid for de pårørendes psykiske helse.
2. Hjelp familien motarbeide negative dynamikker og misforståelser som en konsekvens av spiseforstyrrelsen.

→ 3. Hjelp de pårørende hjelpe den som er syk

Målgruppe

Kjernefamilien. Både søsken og foreldre, dersom den spiseforstyrrede er et barn i familien, og barn og partner dersom den spiseforstyrrede er én av foreldrene i familien.

Kravspesifikasjon

Må:

- Være samlende for familien og skape et trygt rom for å dele
- Et konkret verktøy for å starte en samtale om de vanskelige og skamfulle tingene, for å bli bedre kjent med seg selv og de andre i familien
- Gi pårørende et språk for følelser de ikke visste at de hadde eller tidligere ikke har anerkjent
- Motvirke følelsen av å stå alene i tankene og følelsene man har, gjennom å tilby konkrete setninger de pårørende kan kjenne seg igjen i
- Være basert på psykologiske teorier (se side 100), slik at verktøyet kan skape en bedring i de pårørendes psykiske helse

Burde:

- Gjennomføres uten at den spiseforstyrrede er tilstede, slik at de pårørende slipper å ta hensyn til den som er syk
- Finne en balanse på konfrontasjon: verktøyet burde ikke oppleves for konfronterende og dermed føles utrygt, men det skal allikevel åpne for diskusjon og deling av tanker og følelser
- Kunne brukes av både store og små familier, derfor burde det kunne gjennomføres med to eller flere uten å påvirke verdien verktøyet gir
- Kunne brukes av familier med små barn under 12
- Være fleksibel på hvem som spiller fra gang til gang
- Kunne spilles mange ganger, og få nye perspektiv

Kan:

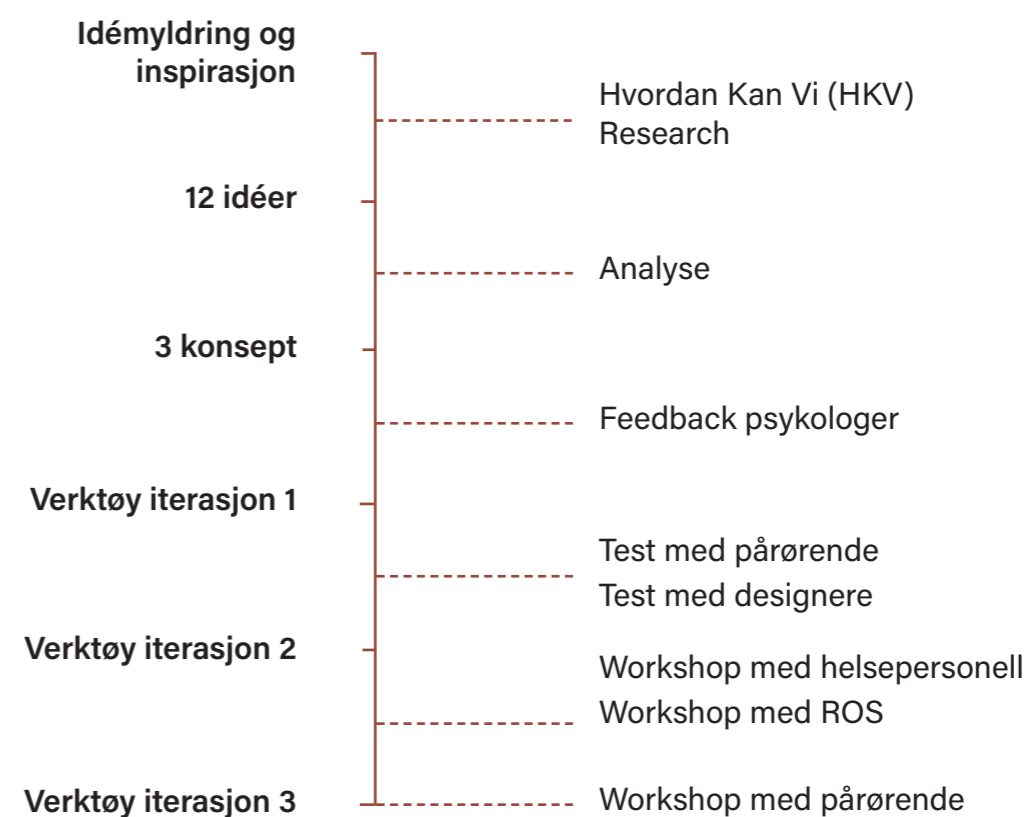
- De psykologiske teoriene trenger ikke være synlig for familien, men kan skjule seg bak en mer lettbeint fremtoning

kapittel 6

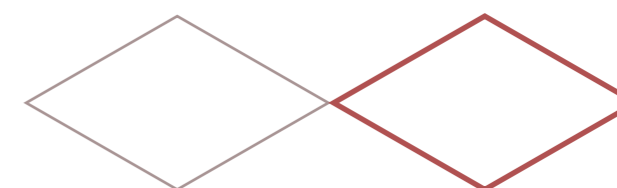
KONSEPTUTVIKLING OG TESTING

I dette kapitlet vil først målgruppen presenteres, videre vil muligheter for løsningsrom bli gått igjennom. Psykologiske prinsipper som designbriefen er basert på er neste steg, før designbriefen legges fram.

Forskningsspørsmål 3:
Hvordan kan vi hjelpe pårørende?



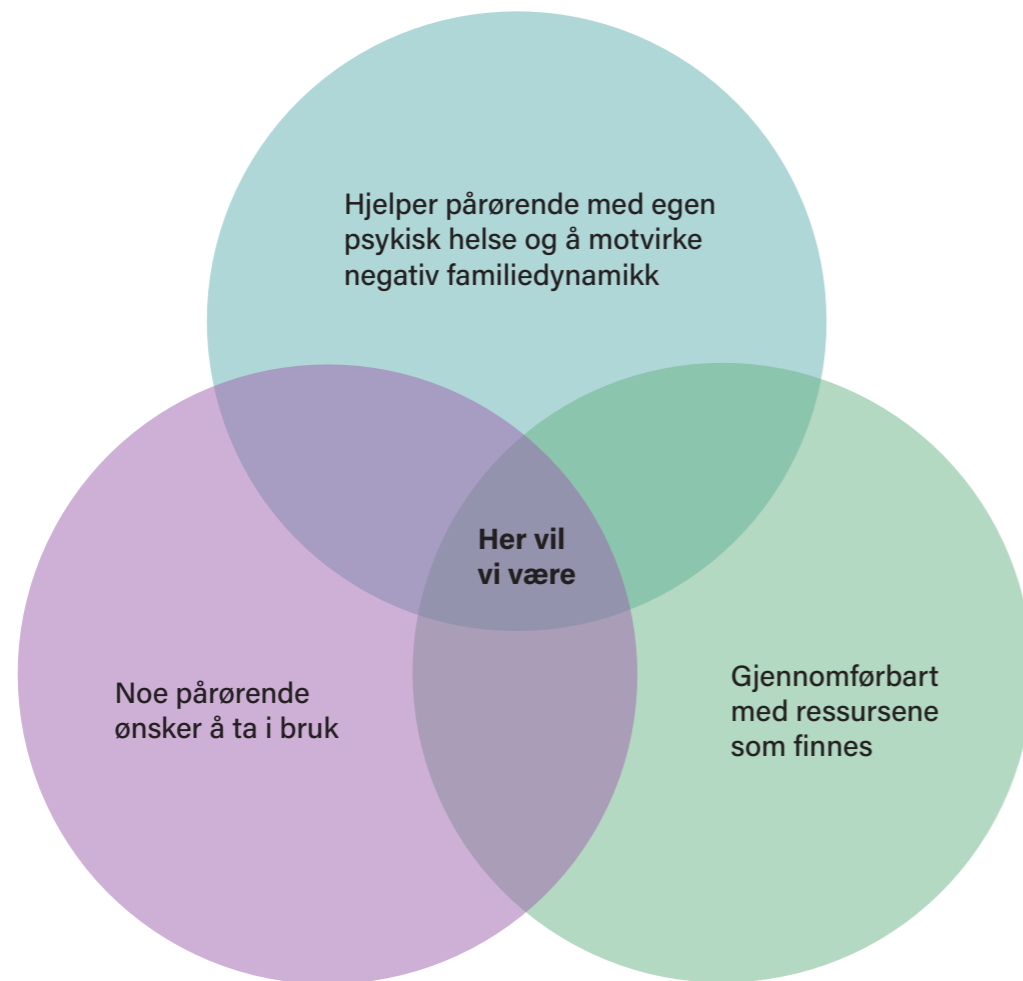
Figur: prosess og oppsett av kapittel



Modell: double diamond

IDÉMYLDRING OG INSPIRASJON

På side 18 har jeg beskrevet at jeg ønsket å utvikle en løsning som hjelper de pårørende, er noe pårørende ønsker og er realistisk med de ressursene vi har. Under er en oppdatert figur med utfordringene jeg har fokusert på i designbriefen.



Men hvordan bedrer vi pårørendes psykiske helse og motvirker negative dynamikker i familien? Jeg utforsket mulige veier for å oppnå målene, basert på de psykologiske prinsippene presentert på side 100. Eksempelvis vil det gi en bedring i familiedynamikken dersom medlemmene får mer empati og forståelse for hverandre – men hvordan skal vi gi dem dette? Denne prosessen ledet til en How Might We (eller Hvordan Kan Vi (HKV) på norsk), der jeg presenterer ulike spørsmål som kunne hjelpe de pårørende med enten familiedynamikk eller egen psykisk helse dersom jeg fant en løsning som svarte på spørsmålet.

Emosjonsfokusert terapi Mentalisering Gjenkjenning

FAMILIEDYNAMIKK

HKV få familien til å sette seg ned for å snakke sammen?



HKV hjelpe familien få mer forståelse og empati for hverandre?



HKV få familiemedlemmer til å dele ting man tidligere har skjult?



HKV hjelpe pårørende vite hvordan de selv oppfattes, slik at de eventuelt kan gjøre en endring?



HKV hjelpe familien få frem misforståelser som har oppstått, og løse opp i dem?



HKV gi pårørende et innblikk i de andre sitt følelsesliv?

EGEN PSYKISK HELSE



HKV gi pårørende en bedre forståelse av eget følelsesliv?



HKV få pårørende til å føle seg mindre alene i følelsene sine?



HKV gi pårørende en mulighet for å lære ting de ikke visste om egen emosjonsregulering?



HKV gi pårørende et språk for eget følelsesliv?



HKV gjøre det enklere for pårørende å dele vanskelige ting?



HKV få pårørende til å utforske fastlåste tankeganger og følelser?

INSPIRASJON

Videre utførte jeg et dypdykk i eksisterende løsninger for psykisk helse og kommunikasjon. Målet var å finne inspirasjon til hvordan spørsmålene i Hvordan Kan Vi kunne løses. For familiedynamikken, og for å utvikle en løsning som var spennende og hadde noe interessant ved seg, ble kommunikasjonsspill en kilde til inspirasjon. I kommunikasjonsspill er diskusjonen som regel ikke personlig eller handler om deltagerne, men jeg ønsket å ta inspirasjon fra hvordan spilldynamikk brukes for å motivere og engasjere til kommunikasjon. Psykologiske selvhjelpsverktøy og psykologispill brukte jeg som inspirasjon for å bedre den psykiske helsen. I tillegg tok jeg inspirasjon fra designmetoder. Designmetoder er egentlig brukt som et grep for å hente innsikt i en designprosess, men de handler i bunn og grunn om å få menneskene man møter til å dele sin egen opplevelse av en situasjon – og var det ikke det jeg ønsket at de pårørende skulle gjøre? Denne tanken faller sammen med designterapi. Designterapi er bruken av designmetoder for terapisisuasjoner. Terapiformen baserer seg på kombinasjonen av design og psykoterapi (DesignTherapy, u.å.).

Inspirasjon fra forskjellige felt

■ Kommunikasjonsspill ■ Designmetoder ■ Psykologiske selvhjelpsverktøy ■ Psykologispill



IDEER

Idémyldringen førte til flere ulike idéer for konsept, der jeg etter hvert valgte ut 12 idéer som kunne være svaret på et eller flere av Hvordan Kan Vi-spørsmålene for å hjelpe pårørende med egen psykisk helse og motvirke negativ familiedynamikk. Kommunikasjonsspill, designmetoder, psykologiske selvhjelpsprinsipper og psykologispill som er brukt for inspirasjon til hver idé er markert.

1. Samtalestarter

Kort med spørsmål man kan stille hverandre. Forskjellige kategorier - én for de forskjellige aspektene som har dukket opp i innsiktsfasen (personlig og sitt eget liv, forhold til den syke, frustrasjon og redsel, skam og skyldfølelse, utilstekkelighet, praktiske oppgaver og ansvar)

Spørsmålspill for å bli kjent

Hei-spillet

ABC-modellen

Bekymringskvarteret

2. Shame-stretching

På ord og uttrykk for å skape diskusjon og en samtale om de mest skamfulle tingene.

Shame-stretching

Bekymringskuffer

Tom stol

3. Assosiasjonslek

Kort med et ord på - starte runden med assosiasjoner. Gjør det an man sier noe fort at det kommer en umiddelbar respons og dermed mer skjulte tanker?

Assosiasjonslek

Mindfullnes-prinsipper

4. Kort med utsagn:

Trekke et kort og fortelle om man kjenner seg igjen eller ikke. Lettere å avkrefte/bekrefte enn å finne på ordene selv.

Bekymringskvarteret

Mindfullnes-prinsipper

5. Kort med utsagn 2

Trekke et kort og legge det ned ved "kjenner meg igjen" eller "kjenner meg ikke igjen" på spillbrettet. Fortelle familien hvordan du har det uten å måtte si det høyt.

Politisk ukorrekt

Bekymringskvarteret

Mindfullnes-prinsipper

6. En historie

Et spill der man følger en familie gjennom opplevelsen av å ha en spiseforstyrret i familien. Underveis tar man valg som påvirker utfallet av spillet. Lettere å snakke om noen som ikke er seg selv.

Tom stol

Pandemic

7. Bekymringskuffer

Øvelse med hva man får gjort noe med og ikke. Familien skriver ned det de bekymrer seg for, og sorterer utifra 1) hva må gjøres umiddelbart, 2) hva må gjøres som du kan be om hjelp til, 3) bekymringer du kan vente med å forholde deg til og 4) bekymringer som du ikke får gjort noe med og må akseptere.

Bekymringskuffer

Empathy mapping

Mindfullnes-prinsipper

8. Brettspill

Et brettspill med start og mål, terninger og brikker. Spilleren beveger seg langs brettet, og må trekke kort med spørsmål, påstander og behov underveis.

Hei-spillet

Spørsmålspill for å bli kjent

Monopol

Bekymringskuffer

9. Tegning

En kortstokk med følelser og ark. Familien trekker et kort etter tur, og tegner hvordan de opplever følelsen. De andre gjetter hva de tror personen har tegnet.

Hint

Ego: emotions

10. Ytterpunkter i skalaer

Trekke et kort med påstand og plassere den på en følelseskala for å bli kjent med sekundærfølelser og skjulte følelser. De andre i familien gjetter hvor personen plasserte kortet.

Alias

Shame-stretching

Tom stol

Wavelength

Ego: emotions

Psykologisk førstehjelp

11. Spørsmål og følelser

Alle har fem følelseskort på hånda, så trekkes et kort med et spørsmål som legges på bordet. Videre skal hver deltager legge på det følelseskortet som stemmer best for dem.

Politisk ukorrekt

Psykologisk førstehjelp

12. Spørsmål og bilder

Alle har fem bildekort på hånda, så trekkes et kort med et spørsmål som legges på bordet. Videre skal hver deltager legge på det bildekortet som stemmer best for dem. Kan være abstrakte bilder eller memes.

Politisk ukorrekt

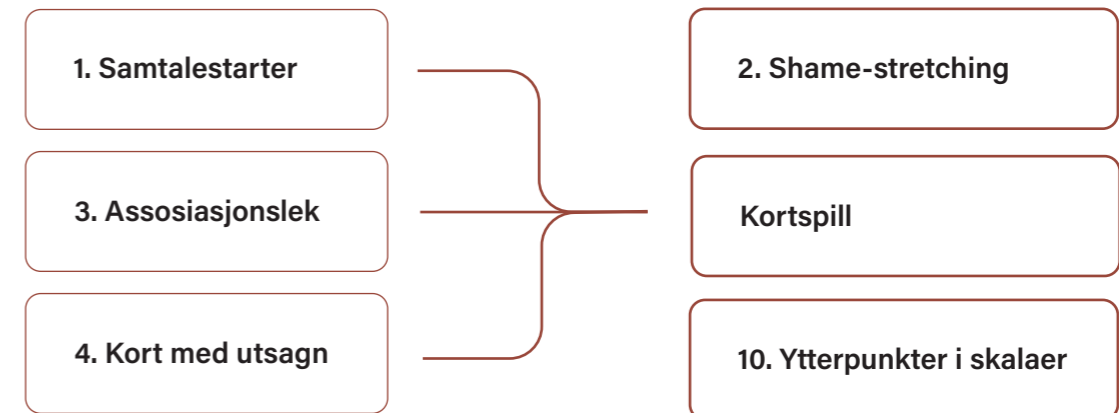
Psykologisk førstehjelp

FRA 12 IDEER TIL 3 KONSEPT

Jeg ønsket å bruke de 12 forskjellige idéene til å utvikle tre mer gjennomførte konsept. For å ta et valg om hvilke idéer jeg skulle gå videre med, brukte jeg Hvordan Kan Vi-spørsmålene. Jeg gjennomførte en analyse for å se hvilke spørsmål hver idé kunne være et potensielt svar på (vedlegg 3). Eksempelvis vil å tegne følelser (idé 9) gi pårørende muligheten til å lære nye ting om eget følelsesliv (hvordan man tegner sinne vil si noe om hvordan man opplever sinne – som man kanskje ikke hadde tenkt på før), men det vil ikke bidra til å gi pårørende et språk for de skjulte følelsene.

Idé 10 hadde potensiale til å bidra på alle 12 spørsmålene, idé 2 kunne dekke over 10, idé 1,4,5 og 8 kunne dekke over 8 spørsmål, og resten mindre. Jeg valgte derfor å gå videre med idé 10 og 2, og slå sammen idé 1, 3 og 4 til ett kortspill. Å slå sammen de tre ulike idéene ville både bidra til at kortspillet kunne hjelpe pårørende i større grad enn hver for seg, og gjøre verktøyet mer spennende å ta i bruk.

De tre konseptene jeg gikk videre med:



ULIKE KONSEPT

Valget resulterte i tre konsept som fokuserer på ulike deler av problemstillingen, men har alle potensiale til å bedre egen psykisk helse og motvirke negativ familiedynamikk for pårørende. Til felles har alle tre konseptene et element av påstander som pårørende kan kjenne seg igjen i. Disse påstandene er basert på innsiktsfasen i oppgaven og er tatt med for å synliggjøre mange av de tankene pårørende kjenner på, men kanskje ikke snakker høyt om. Målet er å normalisere noen av disse tankene, gjøre de mindre skamfulle og bidra til at pårørende skal føle seg mindre alene i følelsene sine. Jeg utviklet de tre verktøyene videre, og lagde en papirprototype for alle tre. Videre følger en beskrivelse av de tre konseptene.

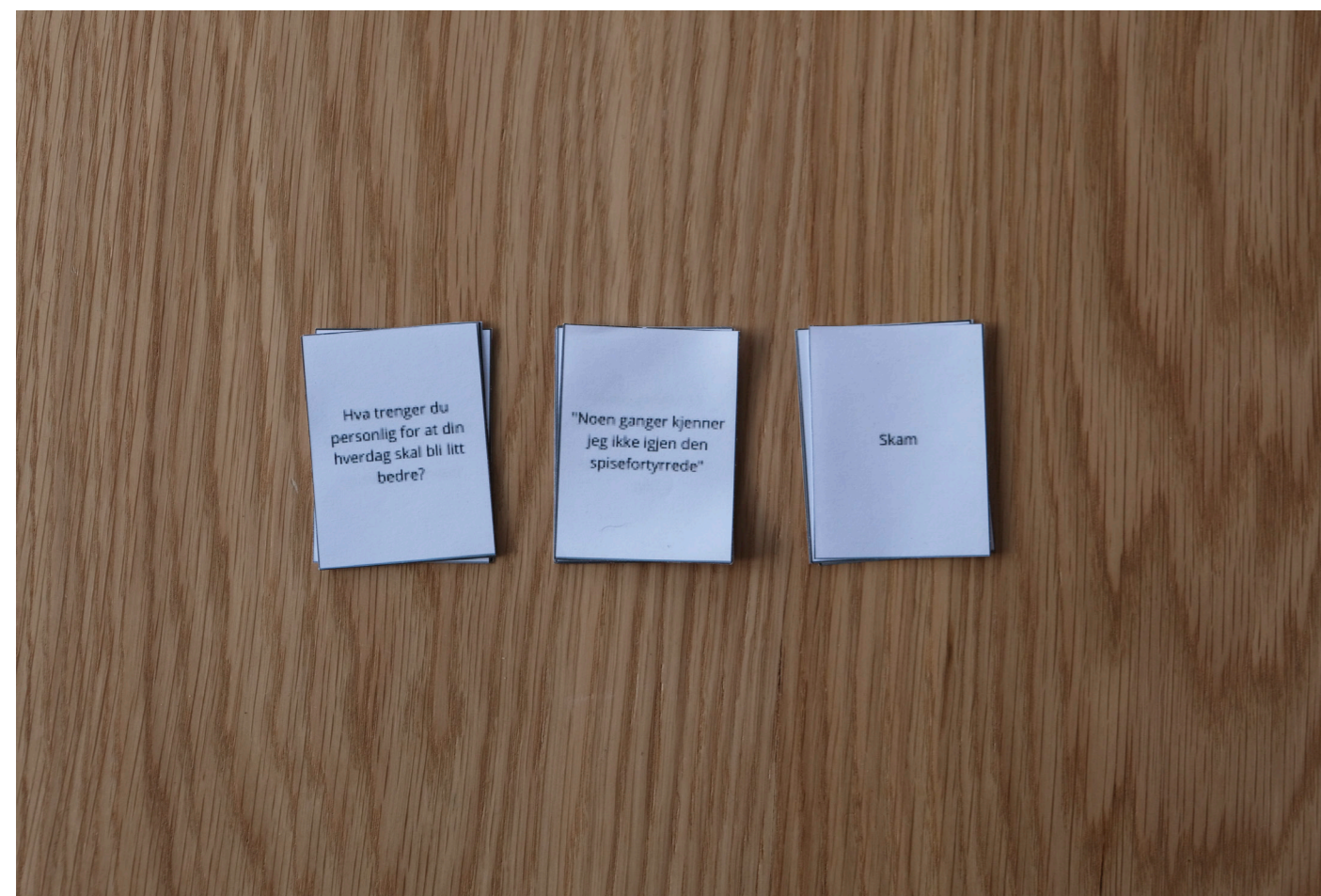
KONSEPT 1: KORTSPILL

Hva?

Verktøyet er et kortspill med tre ulike kategorier med kort: spørsmål, påstander og assosiasjoner. Kortkategoriene er stokket om hverandre, og familien bytter på hvem som trekker og svarer, eller starter assosiasjonsleken.

Hvordan hjelper det pårørende?

Spørsmålene er til for å starte en samtale om et emne relatert til pårønderollen, påstandene skal gi pårørende en sjanse til å dele om de kjenner seg igjen eller ikke og assosiasjonene setter i gang en assosiasjonslek. I en assosiasjonslek skal pårørende si det første ordet de kommer på i relasjon til det forrige ordet som ble sagt, i en runde rundt bordet. Kombinasjonen av de tre kortkategoriene skulle fasilitere en samtale om behov og skjulte følelser, pårørende skulle føle seg mindre ensomme og assosiasjonene skulle gi pårørende en mulighet for å oppdage noe nytt fra eget følelsesliv ut fra sin umiddelbare respons. Assosiasjonsleken er også et grep for å bryte opp mellom de mer alvorlige spørsmålene og påstandene.



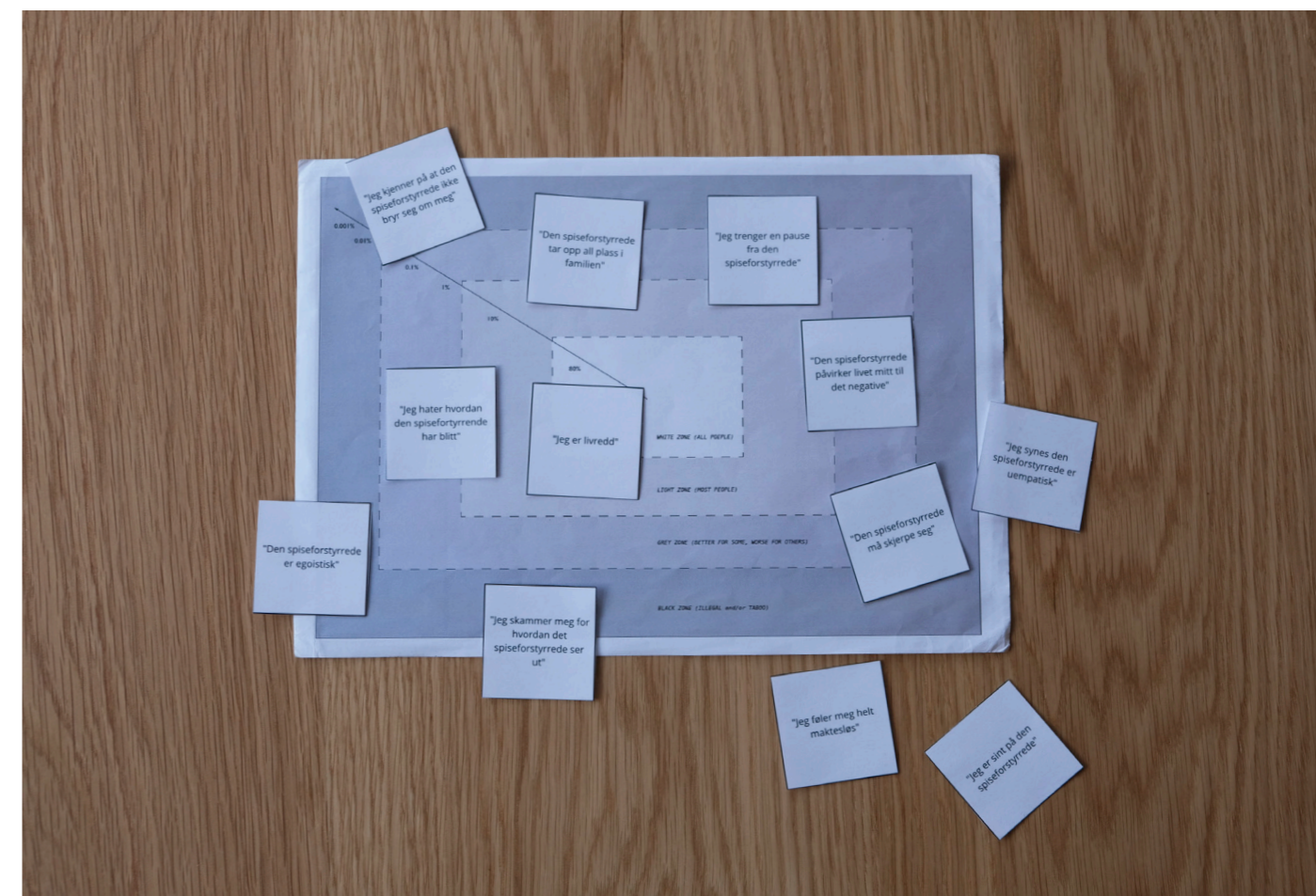
KONSEPT 2: SHAME-STRETCHING

Hva?

Verktøyet er basert på en prototype for å konseptualisere skamfenomenet, fra arbeidet til mine veiledere Boks og Trondsen. Det er tatt i bruk som en del av innsiktsfasen, men ble også et forslag til en løsning, basert på tankegangen om at designverktøy for innsikt også kunne brukes for å få pårørende til å dele (side 108). Verktøyet består av et «kart» med soner for å illustrere om noe er vanlig eller skamfullt (hvit (alle mennesker), lys grå (flesteparten), grå (bedre for noen, verre for andre) og svart (tabu)), og en kortstokk med påstander. Pårørende trekker ett og ett kort, og legger ned påstanden der de mener den passer. I første runde skal de pårørende legge kortet ut fra hvordan det hadde opplevdes å si påstanden høyt, og i andre runde skal det legges ut fra hvordan det hadde opplevdes å tenke påstanden.

Hvordan hjelper det pårørende?

Målet var å gjøre de pårørende bevisste på egne skjulte følelser, og la de pårørende få et bedre innblikk i skamelementet i pårønderollen. Dette er et verktøy der pårørende kan legge på uten å dele dersom de ikke ønsker. Påstandene presentert skal gi pårørende ord på tanker som til vanlig ikke blir snakket høyt om ettersom mange opplever dem som skamfulle, men som likevel mange pårørende kjenner på. Dette skulle åpne for en større forståelse av eget og andres følelsesliv, og er en øvelse som fordrer refleksjon.



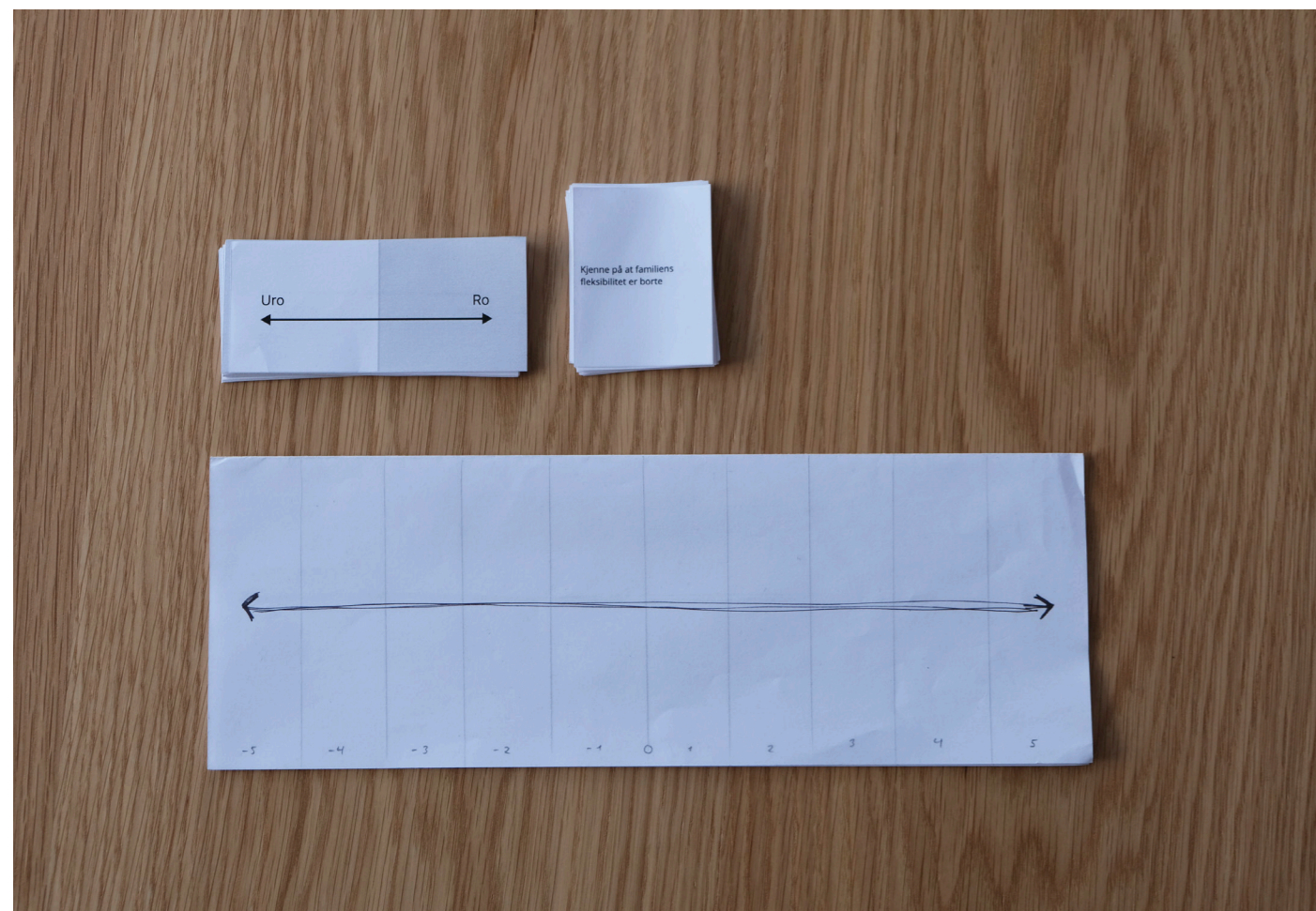
KONSEPT 3: SKALASPILL

Hva?

Verktøyet består av tre deler: en hovedskala med to markører, en kortstokk med påstander og en kortstokk med forskjellige skalaer. Familiemedlemmet som starter trekker én påstand og én skala, og skal deretter bevege markøren på hovedskalaen etter hvor han eller hun tenker at påstanden (for eksempel «Å kjenne at familien har endret seg») ligger fra (for eksempel) Uro til Ro. Svaret blir skjult for de andre i familien, som da skal diskutere seg imellom om hvor personen beveget sin markør, og legge på en egen markør for å illustrere. Deretter fjernes dekket for den første markøren, og familien kan se om de hadde riktig oppfatning av hva personen tenkte om påstanden eller ikke. Hypotesen var at dette ville føre til en naturlig diskusjon. Verktøyet ble til ut fra idéen om shame-stretching, og tar med seg prinsippet om å plassere en påstand på en skala og diskusjonen om hvorvidt noe er skamfullt eller ikke.

Hvordan hjelper det pårørende?

Dette verktøyet er laget for å skape en åpen dialog om hvilke følelser og tanker man selv og de andre familiemedlemmene sitter med, gjennom en gjettekonkurranse. Idéen bak verktøyet var at pårørende skulle bevisstgjøres på hvordan én følelse kunne lede til en annen, og bli bedre kjent med egne og hverandres emosjoner. Verktøyet gir pårørende i en familie mulighet til å bli kjent med hvordan andre har det, men også hvordan en selv virker utad. Dette kan skape en positiv endring i familiedynamikken, med større forståelse og empati for hverandre og seg selv.



FEEDBACK FRA PSYKOLOGER

For å forsikre meg om at jeg valgte ut et konsept som hadde potensiale for å oppfylle målene fra design-briefen, gjennomførte jeg to intervju med psykologer for å få feedback på de tre konseptene som var utviklet. Jeg ønsket deres perspektiv på hvert konsept og en faglig evaluering av om konseptene hadde mulighet for å motvirke negative dynamikker, bedre de pårørendes psykiske helse og løse opp i

misforståelser i familien. Jeg startet med å vise fram papirprototypen av konseptet, og forklarte hvordan det skulle brukes og hva som var målet til verktøyet (egen psykisk helse og familiedynamikk). Videre lot jeg dem fortelle sine tanker rundt konseptet, og gjennomførte samme fremgangsmåte med de to andre konseptene. Tekst i kursiv er direkte sitater.

KONSEPT 1: KORTSPILL

Begge psykologene likte konseptet, og Psykolog 1 forteller at «*det er kult at du har utsagn og assosiasjon. Du går rett inn i terapien*». Hun legger til at verktøyet fremmer å få diskutert de tingene man ikke snakker om til vanlig, samtidig som verktøyet ikke tvinger deltagerne til å respondere. De hadde flere forslag til hvordan konseptet kunne utvikles, blant annet ved å legge på en historie om en familie som går gjennom det samme eller å legge opp til at det er noe man kan jobbe med under middagen, da man uansett er samlet.

KONSEPT 2: SHAME-STRETCHING

Psykolog 1 forteller at hun også likte dette konseptet, selv om hun likte det første bedre. Hun foreslår at idéen kan inkluderes i noen av de andre konseptene, da hun tror det ligger en verdi i å diskutere de skamfulle tankene høyt. Psykolog 2 er mer skeptisk til dette konseptet, og lurte på om det kan bli for konfronterende og hardt: «*her er det iallfall viktig at man først etablerer at man er glad i personen man snakker om, som en kjerne*». Her er det mulig at påstandene som opprinnelig ble skrevet til dette verktøyet ble oppfattet som for direkte, selv om det jo var grunnlaget for konseptet.

KONSEPT 3: SKALASPILL

Psykologene likte begge dette konseptet best. Psykolog 1 sier: «*jeg får lyst til å spille dette. Jeg synes det er 10 av 10*». Psykolog 2 forteller at dette verktøyet rommer mange av de vanskelige tingene for pårørende til personer med spiseforstyrrelser, og at «*det er interaktivt og man kan holde en viss avstand, men samtidig gå inn i ting dersom man ønsker*». Videre forteller hun at dette verktøyet hjelper de pårørende trene på mentalisering (se side 100), og at verktøyet er «*veldig psykologisk godt*». Hun snakker om hvordan målet med psykoterapi er at mennesker skal kunne leve med motstridende følelser: «*Å ha følelser på flere steder av skalaen er vanlig, som å være veldig sint på en person samtidig som man er veldig glad i hen*», og at dette verktøyet spiller opp under dette konseptet. Rammene til spillet burde forklares med dette, foreslår hun.

Psykolog 1 forteller at verktøyet vekker en nysgjerrighet. Hun reflekterer også over om ordet skam er riktig å bruke i påstander og i skalaene: «*vet folk egentlig hva skam er? Kanskje det er riktigere å bruke ordet flau?*».

VALG AV KONSEPT

Tilbakemeldingene fra psykologene ga meg en indikasjon på at det tredje konseptet hadde størst potensiale til å hjelpe de pårørende med egen psykisk helse og familiedynamikk. Det underbygger min egen analyse over hvordan løsningene kan oppnå målene gjennom Hvordan Kan Vi-spørsmålene (vedlegg 3), der konsept 3 dekket over alle de forskjellige spørsmålene.

Jeg hadde likevel også andre krav til løsningen enn at den skulle oppnå bedre psykisk helse og forebygge negativ familiedynamikk, som er listet opp i kravspesifikasjonen. Kravene inneholder noen av de samme aspektene som HKV-spørsmålene, men

inneholder i tillegg krav slik at det er «noe som pårørende ønsker å ta i bruk» og «gjennomførbart med de ressursene som finnes» (se side 106). Hvordan Kan Vi-spørsmålene gikk mer i dybden på delen om «hvordan kan vi hjelpe de pårørende med egen psykisk helse og motvirke negativ familiedynamikk». Under er kravspesifikasjonen listet opp, med vurdering av konseptene ut fra både psykologenes og min egen oppfatning av hvordan de oppfyller kravene. ++ betyr at den fyller kravet best av de tre konseptene, + betyr at den fyller kravet og dersom det ikke står noe betyr det at den ikke fyller kravet. Der det trengs mer forklaring bak vurderingen, er det lagt til.

	Krav	1: kortspill	2:shame-stretching	3: følelseskalaer	
Må	Være samlende for familien og skape et trygt rom for å dele	+	+	+	
	Et fysisk verktøy for å starte en samtale om de vanskelige og skamfulle tingene, for å bli bedre kjent med seg selv og de andre i familien	+	+	++	a
	Gi pårørende et språk for følelser de ikke visste at de hadde eller tidligere ikke har anerkjent	+	+	++	b
	Motvirke følelsen av å stå alene i tankene og følelsene man har, gjennom å tilby konkrete setninger de pårørende kan kjenne seg igjen i.	+	+	+	
	Være basert på psykologiske teorier (side 100), slik at verktøyet kan skape en bedring i de pårørendes psykiske helse.	+	+	++	
	Være interessant og ha et element av spenning ved seg, slik at verktøyet også blir lystbetont	+	+	++	c
Bør	Gjennomføres uten at den spiseforstyrrede er tilstede, slik at de pårørende slipper å ta hensyn til den som er syk	+	+	+	
	Finne en balanse på konfrontasjon: verktøyet burde ikke oppleves for konfronterende og dermed føles utrygt, men det skal likevel åpne for diskusjon og deling av tanker og følelser	+		++	d
	Kunne brukes av både store og små familier, derfor burde det kunne gjennomføres med to eller flere uten å påvirke verdien verktøyet gir	+	+	+	
	Kunne brukes av familier med små barn under 12	+			e

	Være fleksibel på hvem som spiller fra gang til gang	+	+	+	
	Kunne spilles mange ganger, og få nye perspektiv			++	f
Kan	De psykologiske teoriene trenger ikke være synlig for familien, men kan skjule seg bak en mer lettbeint fremtoning	+	+	+	

- Alle konseptene fordrer en diskusjon om vanskelige og sensitive temaer, og gir familien mulighet for å bli bedre kjent med seg selv og de andre. Konsept 3 har derimot et ekstra element ved at pårørende får mulighet til å se seg selv gjennom de andres oppfatning av en, som åpner for selvrefleksjon i større grad enn gjennom de andre konseptene.
- Konseptene gir pårørende påstander der de kan få innblikk i tanker som tidligere har vært skjult, og muligheten til å dele dem med de andre i familien. Både konsept 2 og konsept 3 ser videre på hvordan én tanke kan lede til mer eller mindre av en annen følelse. I konsept 2 fokuseres det kun på skam, men konsept 3 inneholder flere aspekter ved følelseslivet til de pårørende.
- Verktøyene har alle aspekter ved seg som kan bringe interesse, men konsept 3 inneholder flere spilldynamikker enn de to andre konseptene. Gjetteleken og avsløringen gir verktøyet et større spenningsmoment.
- Shame-stretching hadde foreløpig ikke funnet en god balanse på konfrontasjon. Det er mulig at konseptet kunne få en bedre balanse gjennom en iterasjon på påstandene. Konsept 1 er relativt lite konfronterende, men inneholder åpne spørsmål. Det vil kunne oppleves vanskelig å måtte svare på noe der og da, og finne på ordene selv. Det er årsaken til at konsept 3 er valgt som det beste på dette kravet – det fordrer diskusjon, men krever det ikke. Kommunikasjonen foregår gjennom verktøyet, og trenger ikke være muntlig.
- Både det andre og tredje konseptet inneholder elementer som krever en viss form for abstrakt tenking. De baserer seg på hvordan en følelse eller tanke kan lede til en annen, som kan være vanskelig for små barn å forstå, men det kan likevel gi stor verdi dersom språket er forståelig. Ved å forenkle konseptet slik at små barn kan forstå, vil man derimot kanskje miste litt av elementet som gjør det verdifullt for eldre barn, ungdommer og voksne.
- Kortspillet sitt aspekt ved assosiasjonslek kan bringe fram nye perspektiver hver gang det spilles. Konsept 3 bygger på konseptet om å trekke en påstand og en skala, og kombinasjonene mellom dem vil kunne bringe nye perspektiver. Hver påstand kan bli satt i lys av flere forskjellige følelseskalaer, som gir pårørende en mulighet til å utforske egen emosjonsregulering.

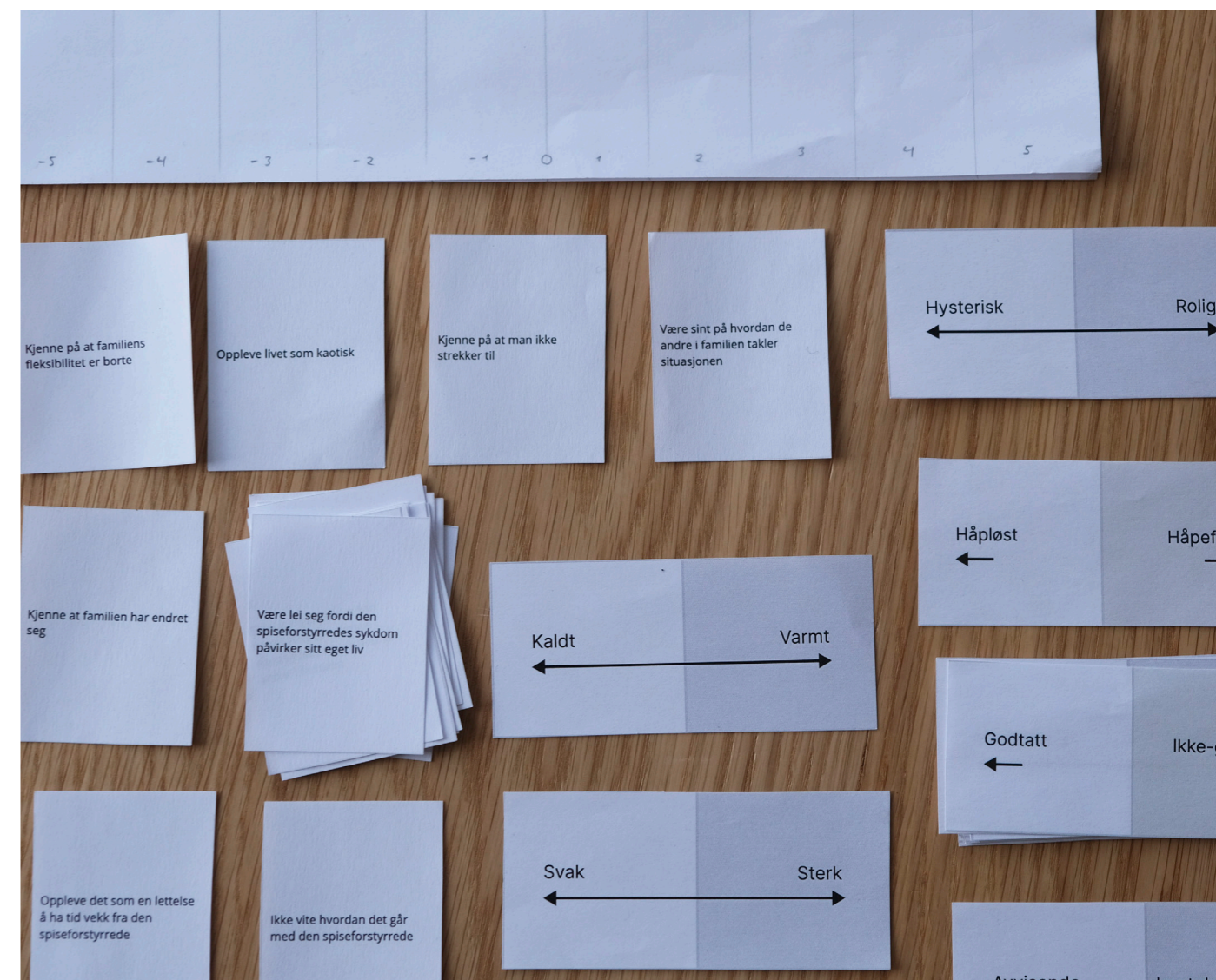
VALG AV SKALASPILL (KONSEPT 3)

Konsept 3 var det jeg valgte å gå videre med, ettersom det både svarte best på kravspesifikasjonen og var konseptet som psykologene mente hadde best påvirkning på pårørendes psykiske helse og bedring av familiedynamikk.

Verktøyet bygger på prinsippet om mentalisering, der man skal bli kjent med andres tanker og bli kjent med hvordan man selv oppleves utenfra. Mentaliseringsprinsippet er brukt for å løse opp i misforståelser og bryte de ugunstige familiedynamikkene. Videre utforsker dette verktøyet skjulte følelser og hvordan én følelse kan lede til en annen. Det gir pårørende en mulighet til å lære mer om egne emosjoner, og få et bevisst forhold til sine egne tankerekker.

Det oppleves i tillegg som det konseptet som er mest originalt og vekker mest interesse, som forhåpentligvis vil føre til at de pårørende ønsker å ta det i bruk. Verktøyet åpner opp for å være flere deltagere (en hel familie) eller kun to, som muliggjør at foreldre kan bruke verktøyet alene. Slik kan de ta tak i utfordringer knyttet til parforholdet uten at barna er tilstede. Verktøyet inneholder to bunker med kort; følelsesskalaer og påstander. De ulike kombinasjonene av kortene gjør at verktøyet kan brukes mange ganger, og allikevel få frem nye perspektiver. Dersom vi har 20 skalakort og 50 påstander får vi 1000 ulike kombinasjoner som pårørende kan diskutere.

Før første runde med testing av konseptet utførte jeg en videreutvikling av innholdet i kortene med påstander og kort med følelsesskalaer. Jeg gikk systematisk gjennom oversiktskartet og innsikten som var samlet inn, slik at papirprototypen nå inneholdt 20 påstander og 20 følelsesskalaer. Under følger et bilde av prototypen som ble testet. For å se alle skalaer og påstander brukt i denne iterasjonen, se vedlegg 5.



TESTING RUNDE 1

Jeg ønsket opprinnelig å få testet konseptet med en hel familie av pårørende (målgruppen), men det viste seg å være utfordrende å få noen til å stille oppe med hele familien. Det var ikke ønskelig for de pårørende jeg kom i kontakt med å inkludere resten av familien, og jeg kjente på at jeg krevde for mye bare ved å spørre. Jeg forsto dem som at de ikke ønsket å spørre de andre i familien om de ville delta, i frykt for at de følte de måtte si ja. Jeg endret derfor strategi, og inkluderte pårørendeperspektivet gjennom enkeltintervju, og testet de andre aspektene ved verktøyet med designere:

1) For å teste brukbarhet og forståelse, og for å utforske spilldynamikene i konseptet, gjennomførte jeg en test med fire designere (en student og tre ansatte på Institutt for Design). Jeg ønsket å simulere en familierelasjon, så jeg ga hver person et ark med en rolle i familien (vedlegg 4), der det sto forklart kort om hvem de var. På baksiden av arket (slik at kun de selv kunne se) sto det forklart litt mer om hvordan deres rolle tenkte rundt situasjonen (basert på historier jeg har hørt i innsiktsfasen), slik at deltagerne skulle få et innblikk i noen av de kompliserte følelsene pårørende til en person med spiseforstyrrelser ofte kjenner på. Videre presenterte jeg hvordan man skulle bruke verktøyet, og lot dem videre prøve seg fram mens jeg noterte ned det som virket lett å forstå, og det som virket vanskeligere å forstå. Grepene med å gi roller ble brukt for å se om noe av den «skjulte» informasjonen kom fram i diskusjonen, og for å skape en idé om at de var en familie og kjente hverandre – som var grunnlaget for konseptet. Rollene opplevdes derimot litt forvirrende for deltagerne, og de ble veldig opphengt i dem, som fjernet noe av fokuset fra verktøyet.

2) Videre gjennomførte jeg tre intervjuer med pårørende for å få generell tilbakemelding på konseptet. Jeg gjennomførte testen ved å vise fram prototypen og hvordan det skulle brukes. Videre lot jeg dem føre samtalen rundt hva de opplevde verktøyet kunne bidra med eller ikke.

NØKKELFUNN FRA TEST MED DESIGNERE:

Generelt var tilbakemeldingene på konseptet i seg selv gode, men spillmekanismene og interaksjonene i verktøyet opplevdes til tider forvirrende.

Verktøyet fremmet diskusjon og kommunikasjon

Da man så om man gjettet riktig eller ikke, kom diskusjonen naturlig. Dette gjaldt spesielt dersom markørene var langt fra hverandre, hvor deltagerne begynte å forklare hvorfor de hadde lagt den der de hadde.

Konseptet kan hjelpe for å snakke om følelser

Deltagerne forteller at dersom man sliter med å kjenne igjen følelsene sine, vil dette verktøyet fungere godt for å konkretisere dem.

Språket opplevdes noen ganger forvirrende

Noen av påstandene hadde doble negativer, som virker forvirrende på deltagerne. I tillegg trakk noen deltagerne påstander som de synes var vanskelig å legge på skalaen.

Verktøyet trenger en tydeligere forklaring

Deltagerne opplevde at verktøyet trengte tydeligere rammer for at det skal være enklere å forstå.

Interaksjonen med hovedskalaen er forvirrende

Deltagerne forsto ikke alltid forskjellen mellom hovedskalaen og skala-kortet de skulle trekke.

NØKKELFUNN FRA DISKUSJONER MED PÅRØRENDE:

De tre pårørende er anonymisert som Stina, Marie og Johan.

Alle de tre pårørende trodde dette kunne gjort en forskjell for familien.

Stina sa: «Jeg tror oppriktig det kan hjelpe masse», og Johan sa: «For min del hadde det vært veldig godt å hatt dette. Jeg og kona først, og kanskje plukket ut noe man kunne involvert dattera vår på.» Marie forteller at de har opplevd at søsteren ofte har en annen opplevelse av en situasjon enn det de andre har. Når hun sier eller gjør noe så tolkes det ofte i verste mening. «*Dette spillet kunne klargjort mye - for det kan være sprikende hva hun føler og hva vi tror hun føler.*»

De pårørende mener de hadde brukt verktøyet

Å faktisk sette av tid og samle familien er ikke nødvendigvis lett. De pårørende trodde allikevel de hadde tatt verktøyet i bruk. Johan forteller at «*Det å ha en konkret fysisk ting man kan holde i hånda trigger en nysgjerrighet og et ønske om å få det til. Så da klarer man å finne anledning til å gjøre det.*» Marie sier at hun «*vil tro de ville tatt det i bruk*», spesielt dersom moren hadde fått det gjennom BUP. Det blir også nevnt at ettersom verktøyet er lett å ta med seg, åpner det opp for muligheter for å spille andre steder enn hjemme: «*Jeg kunne avtalt å møtes i lunsjen med kona og gjøre dette på en kafé.*»

Verktøyet vekker interesse og nysgjerrighet

Johan forteller at skalaene gjør verktøyet mer interessant, og at det er «*spennende at det ikke er en fasit*». Marie sier at «*dualiteten mellom at jeg gjør noe og de andre gjetter er spennende.*»

De pårørende mener at verktøyet kan hjelpe med å snakke om følelser og forstå andres

Marie forteller at verktøyet bidro til en dypere refleksjon: «*Jeg måtte tenke litt. Jeg hadde en umiddelbar tanke rundt den ene påstanden da jeg så den, også måtte jeg tenke på nytt i forhold til skalaen. Det kan løse litt opp i de fastlåste tankemønsterene.*» Stine tror verktøyet kan hjelpe med å nyansere følelsene til pårørende, og at man kan få øvd seg på det. Hun forteller også det kan gi en åpenhet rundt at man føler på flere ting, og ikke bare positive følelser. Johan sier at «*vi tror jo ofte at vi vet hvordan andre opplever ting og har det. Skalaene gjør det visuelt*».

Verktøyet som gruppeterapi

«*Jeg tenker umiddelbart på den ene gangen vi var i familierapi, føler at dette hadde vært et bedre alternativ.*» Stina husker familierapien som mange vanskelige spørsmål og en følelse av at ingen andre skjønnte hvordan de hadde det. «*Derfor tenker jeg det hadde hjulpet mest å snakke innad i familien.*»

Verktøyet kan være relasjonsbyggende

Verktøyet kan «*samle familien og sette av tid*» sier Marie. Hun forteller også at etter at man har brukt verktøyet «*kan familien stå mer som en enhet*». Stine sier at et positivt aspekt med verktøyet er at hver og én blir sett.

Å kjenne igjen påstandene

At en påstand står skrevet ut på et kort kan føre til at de pårørende forstår at de ikke er den eneste som tenker det. Stine forteller at det kan resultere i at de pårørende «*føler at man ikke er alene*».

Vanskelig å forstå språket for unge barn

Både Johan og Stine nevner at språket kan bli vanskelig å forstå dersom man har unge barn i familien. Stine foreslår en egen versjon for barn.

«Sånn er du»-stempel

Stine nevner at det kan være fare for at å gjette hverandres tanker fører til at man blir lei seg, dersom man blir fortalt at man oppleves annerledes enn man selv tror.

Hva hvis man ikke klarer å endre på det man får høre?

Johan lurer på hvordan han skal klare å bruke mer tid på de andre barna når det ikke er tid til det, dersom det er det som kommer fram i samtalen.

ITERASJON 2 AV KONSEPTET

Test med designere, diskusjon med pårørende og diskusjon med psykologer ga til sammen et solid grunnlag for å si at dette konseptet kan hjelpe de pårørende. Det har et fokus på å løse opp i misforståelser, utforske eget og andres følelsesliv, og bli kjent med hvordan andre oppfatter seg selv. Allikevel så jeg, spesielt i testing av spilldynamikk og brukbarhet, at verktøyet trengte tydeligere kommunikasjon og interaksjoner.

ENDRINGER FRA FORRIGE VERSJON

Interaksjon med hovedskala

- Skala-kortene ble like lange som hovedskalaen, slik at det er lettere å forstå sammenhengen mellom dem.
- Utformingen til hovedskalaen ble videreutviklet slik at interaksjonene blir mer naturlige.

Skala-kort

- Det ble færre skala-kort, men der alle fungerer godt med påstandene. Språket ble jobbet med.

Påstander:

- Språket ble videreutviklet slik at det blir enklere å forstå når man skal legge en påstand på skalaen.
- Noen positive påstander ble også inkludert.
- Det ble laget flere kort med påstander.

UTFORDRENDE ASPEKTER I FORBINDELSE MED VIDEREUTVIKLING

Under følger tre dilemmaer som jeg måtte løse i videreutvikling av konseptet basert på tilbakemeldinger fra første runde med testing:

Hva skal man kalle den spiseforstyrrede?

Dette har vært en gjentakende problemstilling gjennom konseptutviklingen. Som et forslag fra én av psykologene ønsket jeg å utforske å ikke bruke fagbegrep i verktøyet i det hele tatt, men det gjorde det utfordrende å henvise til den som var syk. Ordene *den spiseforstyrrede* og *den syke* er det ikke alle som kjenner seg igjen i, så jeg utforsket å bruke et kjønnsnøytralt navn og bygge opp en historie rundt personen i verktøyet. Jeg opplevde at dette kompliserte verktøyet mer enn nødvendig. Det har også blitt utforsket om man kunne bygget en historie rundt spiseforstyrrelsen og ikke personen familien er glad i. I BUP bruker de «trollet» om den delen av personen som blir annerledes som et resultat av spiseforstyrrelsen, og jeg utforsket lignende ord. Etter flere runder endte jeg tilbake på *den spiseforstyrrede*. Jeg opplevde at det gjorde verktøyet enklere, og er et ord som beskriver situasjonen akkurat som den er – og er ikke like følelsesstyrt som for eksempel *trollet*.

Førstepersons entall eller tredjepersons entall?

Påstandene ble skrevet i tredjeperson i første iterasjon. I designbriefen skriver jeg at verktøyet bør «finne en balanse på konfrontasjon: verktøyet burde ikke oppleves for konfronterende og dermed føles utrygt, men det skal likevel åpne for diskusjon og deling av tanker og følelser». Verktøyet fungerte slik at man skulle legge markører på skalaen ut fra konseptet om «å være lei seg», og ikke nødvendigvis svare på at «ja, jeg er lei meg». Dette er en versjon av tom stol-prinsippet brukt i terapi, som baserer seg

på at det er enklere å snakke om noen som ikke er seg selv. Personen som snakker vil likevel dele ut ifra sin situasjon og sine følelser, men det vil oppleves mindre skummelt å gjøre det.

Førsteperson entall kunne derimot være litt enklere å forstå, og krevde mindre konseptuell tekning fra deltagerne. De pårørende jeg har snakket med har hatt forskjellige meninger på dette – noen ønsket jeg-form for enkelhetens skyld, imens andre likte at det var mindre direkte og konfronterende. Jeg har vært mye fram og tilbake på dette, men jeg endte med å beholde tom stol-prinsippet.

Er det et spill eller et verktøy?

Konseptet har spilldynamikker ved seg: deltagerne bytter på hver sin tur, det er gjetting involvert og det er en avsløring om man «klarte det eller ikke». Dette gjør konseptet mer interessant, men det er allikevel alvorlige temaer de pårørende skal jobbe med – og forventer man ikke at et spill er gøy?

Det ble nevnt både av pårørende og designere at man nok kunne føle seg lurt om det kalles et spill. I tillegg vil et spill ofte ha en vinner. Jeg har utforsket videre om det kunne hatt noe for seg å ha poeng, og en vinner. Det ble tydelig at i praksis ville det oppleves rart og konseptet ville miste sin hensikt (kanskje folk begynte å lyve for å vinne?). Den ene pårørende fortalte også at «*det å se hva avviket er, er så spennende i seg selv at man ikke trenger å ha en vinner*».

VIDEREUTVIKLING AV SKALAKORT

Skala-kortene skulle dekke over alle følelsene de pårørende kunne kjenne på, som jeg hadde identifisert i innsiktsfasen. Jeg gikk derfor systematisk til verks, for å idémyldre rundt forskjellige følelseskalaer innenfor hovedfølelsene som var identifisert. Målet var å finne skalaer som var enkle for de pårørende å plassere en påstand på. De kunne gjerne være åpne og tolkes i flere retninger, da dette kun førte til mer diskusjon rundt vanskelige temaer. Skalaene som ble valgt ut er markert mørkere.

Skam

Godtatt	Ikke godtatt
Utafor	Innafor
Skamfullt	Greit
Flaut	Ikke flaut

Redsel

Skummelt	Beroligende
Farlig	Ufarlig
Hysterisk	Rolig
Uro	Ro

Sinne

Opprørende	Uberørende
Irriterende	Ikke irriterende
Plagsomt	Ikke plagsomt
Provoserende	Ikke provoserende

Overveldet

Overveldende	Tålerbart
Låst	Fri

Ekskludert eller avvist

Ekskluderende	Inkluderende
Avvisende	Ikke avvisende
Egoistisk	Ikke egoistisk
Føle seg alene	Føle seg sammen om det

Fortvilelse og frustrasjon

Fortvilende	Ikke fortvilende
Desperat	Ikke desperat
Frustrerende	Ikke frustrerende

Usikkerhet

Kunnskapsløst	Kunnskapsfull
Urefektert	Reflektert

Generelle

Dårlig	Bra
Kaldt	Varmt
Lite	Stort
Manglende	Tilstrekkelig
Stygt	Fint
Vondt	Godt

Håpløshet/avmakt og håp

Håpløst	Håpefullt
Maktesløst	Maktesfullt
Hjelpesløst	Mestringstro
Uaksepterbart	Aksepterbart
Mørkt	Lyst

Utilstrekkelighet

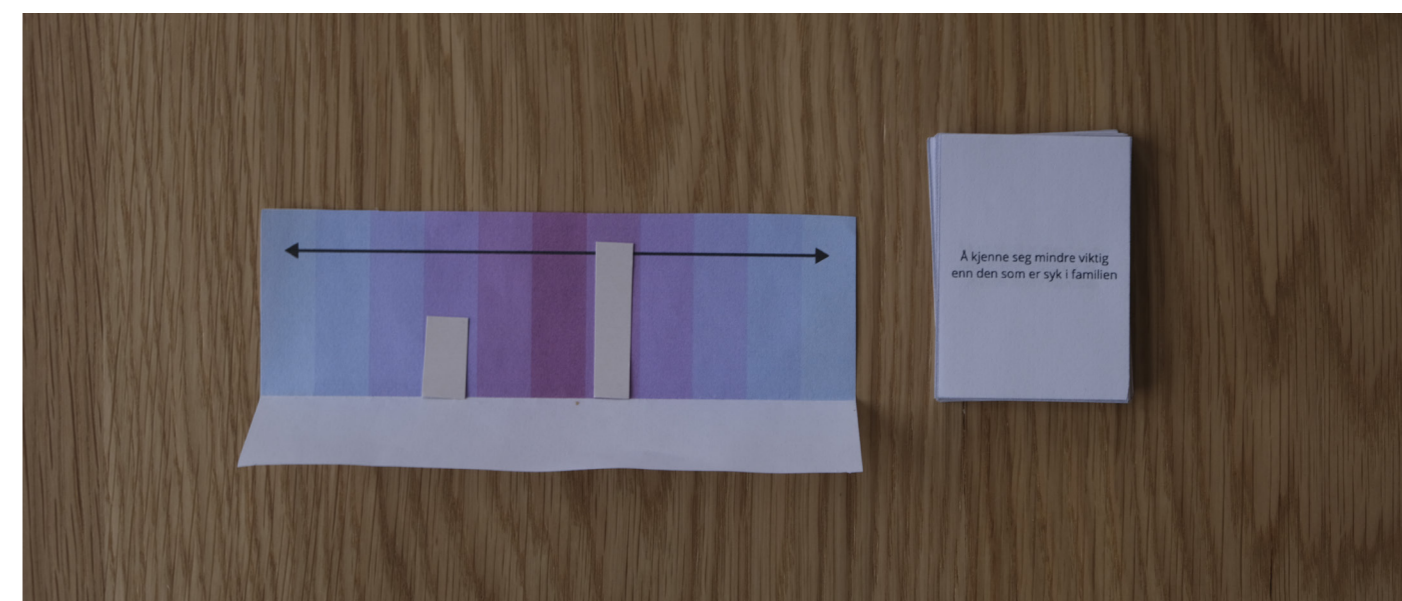
Mislykket	Å lykkes
Ikke oppnåelig	Oppnåelig
Svak	Sterk
Utilstrekkelig	Tilstrekkelig
Uperfekt	Perfekt
Ufleksibelt	Fleksibelt

UTFORMING AV HOVEDSKALA

Hovedskalaen hadde i første iterasjon en utforming som var utfordrende å forstå, som kan forklares av at den var laget i papir. Målet var å teste konseptet, og ikke utformingen til hovedskalaen i første runde med testing og jeg så det som en fordel at verktøyet hadde en lav fidelitet. I videre utforming ønsket jeg å beholde en lavoppløselig prototype, slik at deltagerne som skulle gi tilbakemeldinger ikke hang seg opp i utforming, men heller kommenterte på konseptet i seg selv, og videreutviklingen av innholdet.

Den største forskjellen i iterasjon 1 og 2 på utforming var størrelse på hovedskalaen, samt at skalakortene

ble like lange som hovedskalaen for å koble dem sammen visuelt. Slik skulle det bli enklere å forstå at kortet som ble trukket skulle ses i sammenheng med hovedskalaen. Jeg utforsket også hvordan kortet kunne kobles sammen med skalaen ved å feste kortet på skalaen, og hvordan markørene kunne ligge ved siden av hverandre for å gi bedre indikasjon på hvordan familiemedlemmene gjettet i forhold til hverandre, men likevel ha mulighet for å skjule det første svaret. Under følger et bilde av iterasjon 2 av konseptet. Innhold i iterasjon 2 (påstander og skalaer) kan leses i sin helhet i vedlegg 6. Prototypen inneholdt nå 45 påstandskort og 13 skalakort.



TESTING RUNDE 2

Andre runde med testing ble gjennomført i to workshoper for å få et innblikk i helsepersonell og interesseorganisasjoner sine tanker rundt konseptet. I begge workshopene ble første del brukt til å diskutere og iterere på oversiktskartet over pårørendes utfordringer (side 24 & 27), og i andre del testet vi kommunikasjonsverktøyet.

1) Workshop med helsepersonell på Døgnavdelingen Sikta ved Asker DPS

2) Workshop med ROS (interesseorganisasjon for spiseforstyrrelser)

NØKKELFUNN FRA WORKSHOP MED HELSEPERSONELL:

Det deltok 8 deltagere på workshopen på Døgnavdelingen Sikta, blant annet psykologer, psykiatriske sykepleiere og leger. Skrift i kursiv er direkte sitater.

Deltagerne trodde det kunne hjelpe pårørende

Deltagerne fortalte at det var «*et kjempestort behov*». De snakket videre om hvordan verktøyet kunne hjelpe pårørende sette ord på følelsene sine, og at verktøyet gjorde dette «*på en spennende måte*» der følelsene «*blir synlige*».

En ufarlig måte å snakke om de vanskelige tingene

En av deltagerne beskrev det som «*et ufarlig verktøy*», en annen forteller at det er «*spillaktig for å få tak på følelsene*». Deltagerne diskuterer at verktøyet blir som en tredjepart i familien.

Et ønske om å kunne dele ut dette til familien til de spiseforstyrrede som er innlagt hos dem

Deltagerne lurte på hvem som tilbydde dette, og foreslo at de pårørende kunne få det fra dem.

Kan også brukes for andre lidelser enn spiseforstyrrelser

Verktøyet kan være like gjeldende for pårørende til andre lidelser enn spiseforstyrrelser, men med andre påstander.

Språket er ikke forståelig for små barn, men det er et verktøy som er veldig passende for en familie med barn

Deltagerne uttrykker et ønske om en egen versjon for mindre barn, ettersom det språklige innholdet er for vanskelig å forstå, men at verktøyet er «*veldig passende for en familie med barn*». De forteller at foreldre opplever det som vanskelig å snakke med de små barna, og at barna sliter med å nyansere følelsene sine: «*jeg er bare sint*». Dette øker foreldres følelse av mislykkethet, forteller deltagerne.

Må være riktig familie

En av deltagerne nevner at det nok må være riktig familie for verktøyet, og at «*det ikke er like lett for alle*».

NØKKELFUNN FRA WORKSHOP MED ROS:

Jeg gjennomførte workshopen på ROS sine kontor i Trondheim, der de 3 ansatte deltok. Skrift i kursiv er direkte sitater.

Deltagerne uttrykte at dette kunne hjulpet pårørende

En av deltagerne sier at familien «*får snakket om elefanten i rommet*». De nevne spesielt at i familier med ungdommer kunne verktøyet gitt mye verdi. De møter pårørende der ungdommene i familien har stengt seg litt av, og det blir vanskelig å starte en dialog i familien uten konkrete verktøy.

De ønsker å produsere verktøyet

Deltagerne uttrykte et ønske om at dette verktøyet skulle tilgjengeliggjøres for de pårørende. De foreslo å sende det ut til medlemmene sine, sammen med dagens pårørendepakke som pårørende kan bestille med brosjyrer og informasjon. ROS får økonomisk støtte gjennom Stiftelsen Dam, og de fortalte at de ønsket å bidra med det økonomiske og praktiske rundt videreutvikling og produksjon.

ITERASJON 3 AV KONSEPTET

Konseptet var nå blitt grundig testet, med solide tilbakemeldinger for påvirkningen verktøyet kunne ha for pårørende. Verktøyet trengte derimot tydeligere interaksjoner med hovedskalaen, gjennom en mer høyoppløselig prototype.

ENDRINGER FRA FORRIGE VERSJON

Interaksjon med hovedskala

- Utformingen til hovedskalaen ble videreutviklet slik at interaksjonene blir mer naturlige.

Skala-kort

- Grafisk

Påstander:

- Det ble laget flere kort med påstander, og språket ble videre iterert på
- Grafisk

UTFORMING AV HOVEDSKALA

Konseptet rundt hovedskalaen fungerte, men utformingen og interaksjonene var vanskeligere å forstå. Det skyldes til dels at de første prototypene var laget av papir, og ikke hadde så mye funksjonalitet ved seg. I videre utforming ønsket jeg å beholde interaksjonen med å først legge på, en mulighet for å skjule svaret, mulighet for å legge på den andre markøren, og videre noe man kan fjerne for å avsløre differansen mellom svarene. Markørene skulle skyves på, for å understreke skalaen av følelser.

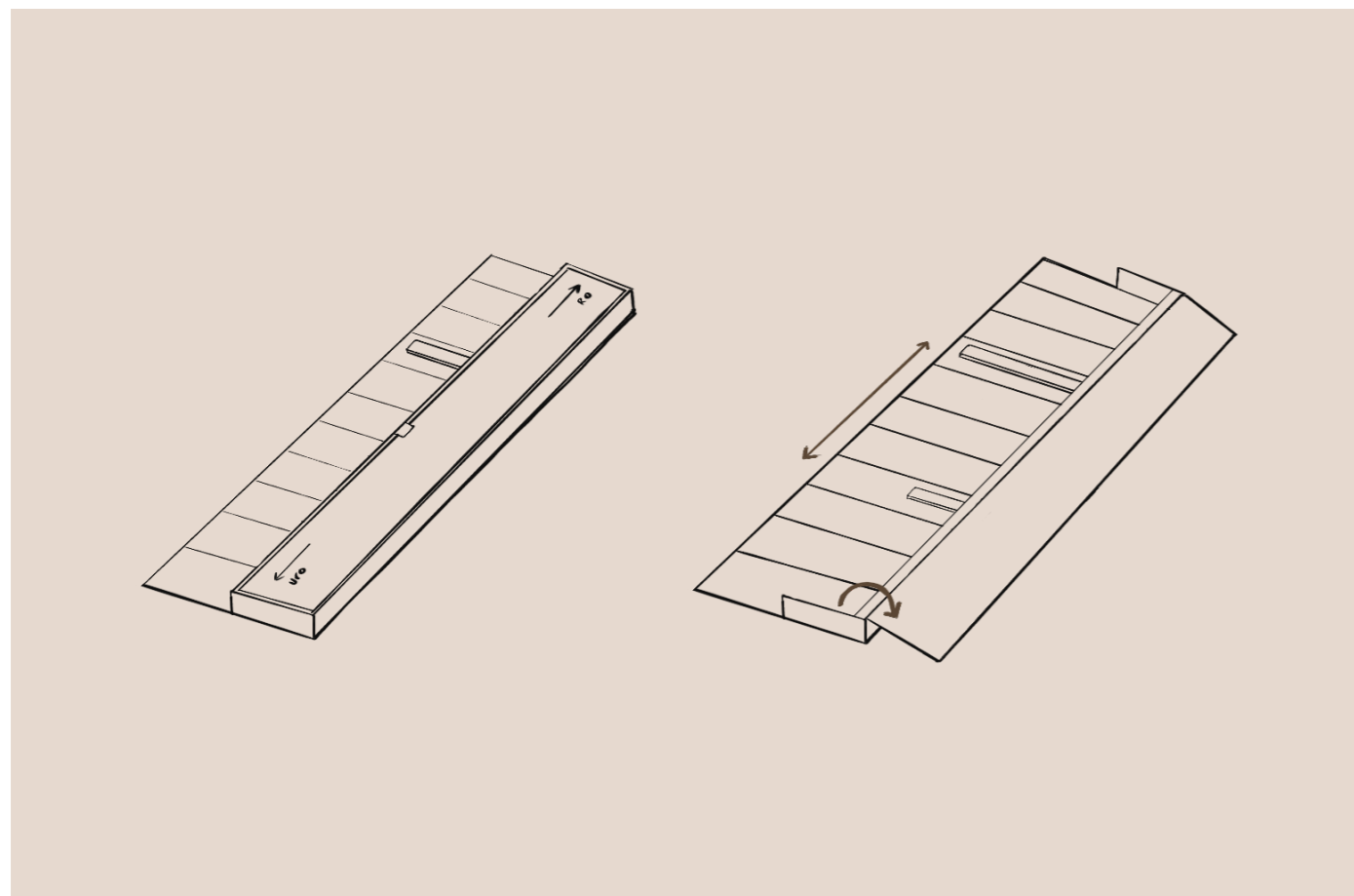
Krav til utforming:

Utformingen av hovedskalaen skulle holde på og forsterke konseptet rundt skalaen. De to markørene måtte derfor tydelig vise nærhet eller avstand, og

spenningen med avsløringen sto i fokus. Det var også viktig at den første som skulle flytte markøren hadde muligheten til å løfte opp hovedskalaen for å ikke vise hvor markøren ble flyttet før personen fikk skjult hvor den var lagt. Deltagerne må kunne sitte rundt hovedskalaen, eksempelvis rundt et bord, som krever at den første markøren må skjules helt, og ikke kun bak en vegg eller fra en spesifikk vinkel (ettersom det ikke kun er to deltagere som alltid kan sitte ovenfor hverandre som skal bruke verktøyet).

Idémyldring:

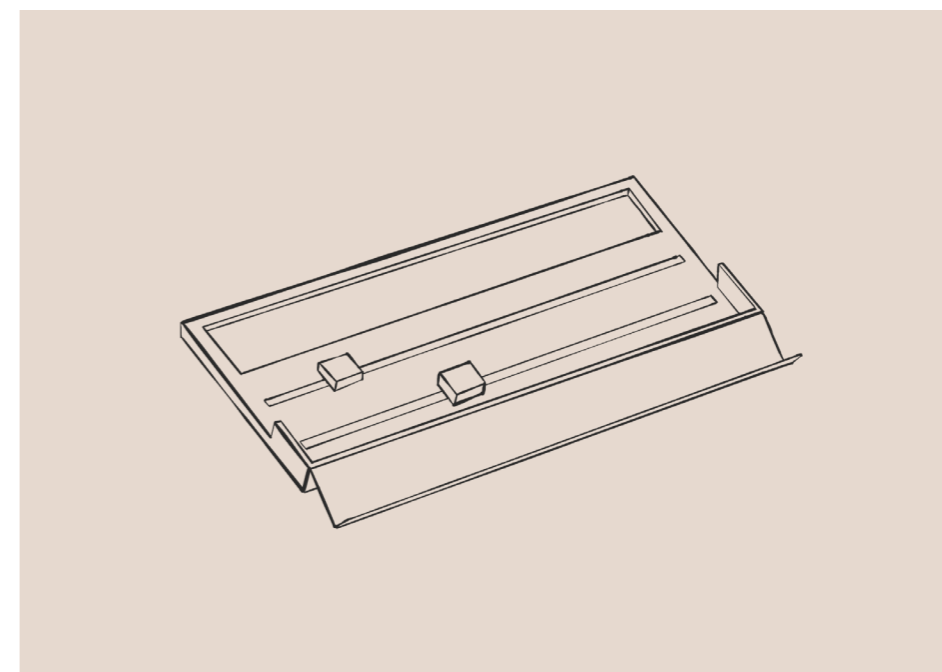
Jeg skisset ut flere forslag til utforming av hovedskalaen, der fokuset i hovedsak lå på funksjonalitet og å underbygge konseptets formål.



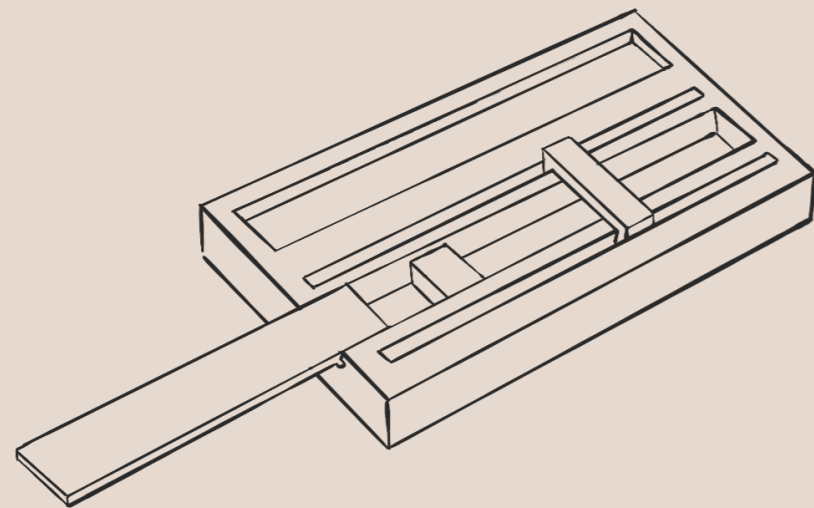
Versjon 1. Jeg valgte ut et konsept for utforming jeg ønsket å gå videre med. Nedre del av hovedskalaen er skjult, men kan åpnes for å flytte på den første markøren. Den andre markøren er derimot synlig hele tiden, og kan skyves på uten å åpne den nedre delen. Videre kan man åpne igjen, for å se hvor man har lagt markørene i forhold til hverandre. For å fremme forståelse av sammenhengen mellom skala-kort og hovedskala er det mulighet for å feste kortet på framsiden av hovedskalaen. Ulempen er derimot at skala-kortet kun er synlig når lokket er igjen. Jeg hadde en tenke om at lokket kunne være gjennomskiktig, og kortet kunne ha grafikk på begge sider,

men da mister man elementet ved å trekke et kort fra en bunke man ikke kan se hva er. Videre var det praktiske elementet rundt markørene vanskelig å få til, ettersom et feste i bakveggen ville enten gjøre det vanskelig å bevege markørene, eller at markørene ville bevege seg av seg selv når hovedskalaen ble flyttet på og løftet opp. Det ble nødvendig at den første markøren kunne beveges enkelt, men også låses, slik at den ikke beveget seg når man ikke ønsket. Jeg valgte å beholde konseptet, men måtte tenke nytt for at gjennomførbarheten av produksjon ble opprettholdt og at funksjonaliteten bygget under bruk av verktøyet.

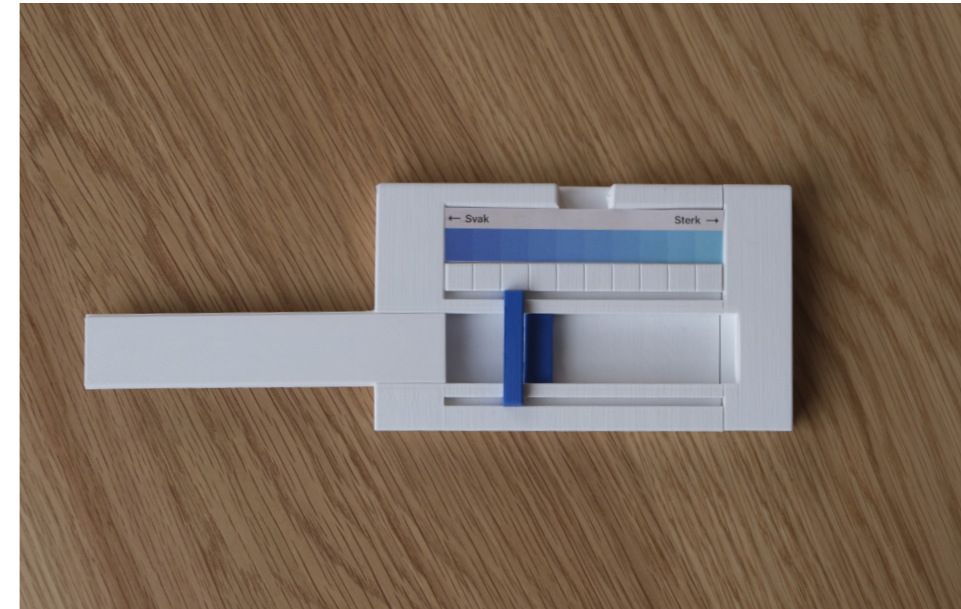
Versjon 2. For at verktøyet skulle bli best mulig å bruke, ble det viktig at skala-kortet var synlig også når lokket var nede. Kortet legges ned i et omriss i kortets størrelse. Hovedskalaen trenger nå ikke ha de grafiske indikasjonene, fordi det grafiske kan indikeres på kortet istedenfor. Dette vil forenkle produksjon, men også gi hovedskalaen et mer minimalistisk estetisk uttrykk. For at de to markørene skulle låses, men allikevel var enkle å bevege, måtte jeg tenke nytt i forhold til hvordan de var festet. Her er markørene bevegelige ved å presse ned og skyve, og vil sitte fast når man slipper. De trenger et spor for å bevege seg på, og de kan ikke ligge over hverandre slik som i forrige versjon. Lukkemekanismen fungerer på samme måte. Nærheten og avstanden mellom de to markørene ble nå derimot mindre tydelig.



Versjon 3. For å fremheve nærheten og avstanden mellom de to markørene ble konseptet videre utviklet. Her er denne bedre ivaretatt ved at markørene igjen ligger over hverandre, og slideren skaper en spenning rundt avsløringen av hvordan markørene er plassert. Den første markøren kan flyttes, men vil også låses når den blir sluppet ved hjelp av friksjon. Den andre markøren er en løs del, som kan skyves eller flyttes over den skjulte markøren. Ettersom den siste markøren skal legges ned etter at hovedskalaen ligger på bordet, ble dette en mulig løsning. Det vil i tillegg forenkle produksjon.



Hovedskalaen ble 3D-modellert og 3D-printet, og videre iterert på slik at prototypen var mulig å bruke (at lokket kunne dras fram og tilbake enkelt, at den minste knappen satt fast når den skulle, samt var mulig å bevege når man ønsket og at skalakortet kunne fjernes fra omrisset uten problem). Indikasjoner på stegene i skalaen ble også en del av formen til hovedskalaen, for å videre spille på det grafiske på skalakortet.



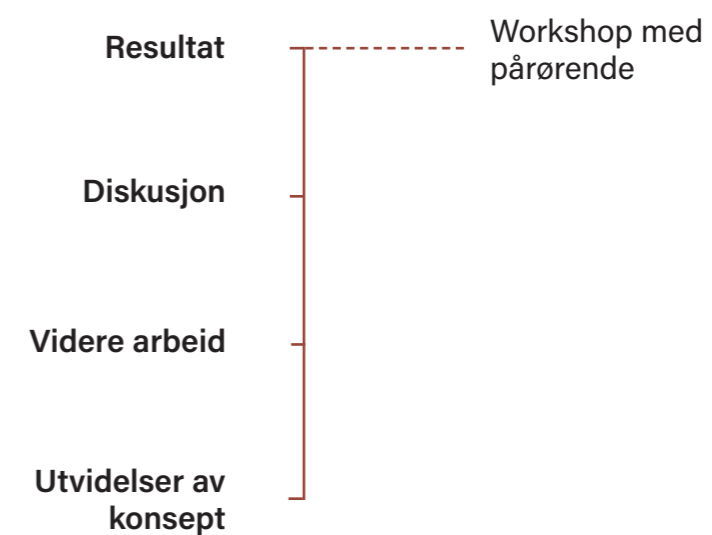
GRAFIKK OG ESTETIKK

Verktøyet skulle ha en estetikk som har respekt for den vanskelige situasjonen de pårørende står i. Det fordret et minimalistisk uttrykk. Skalakortene skulle inneholde grafikken for skalaen, og det ble lagt vekt på at fargevalget ikke skulle indikere at noe var riktig eller feil. Jeg valgte derfor en nøytral farge, og skygget unna rødt og grønt.

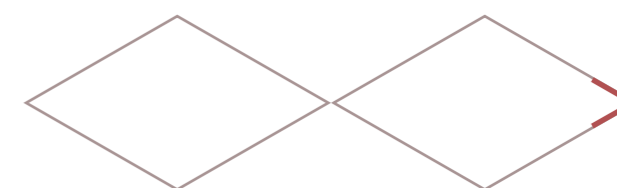
kapittel 7

RESULTAT

I dette kapitlet vil ferdig prototype presenteres, sammen med funn fra workshop med pårørende mot slutten av prosjektet. Videre vil verktøyet, tilgjengliggjørelse til pårørende og påvirkningen verktøyet kan ha diskuteres, før videre arbeid og potensielle utvidelser av konsept blir presentert.



Figur: oppsett av kapittel



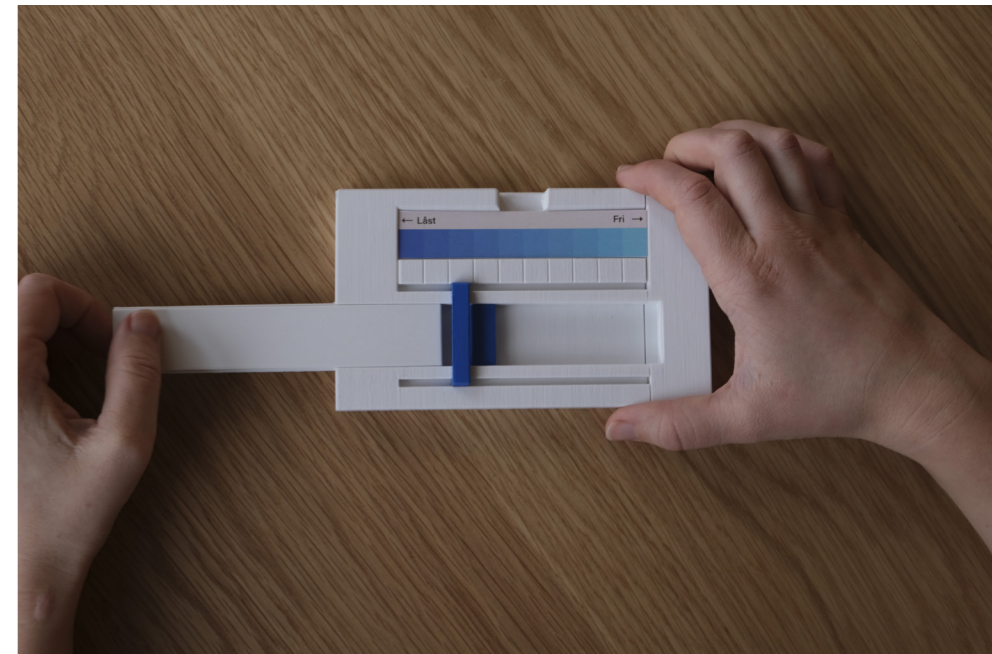
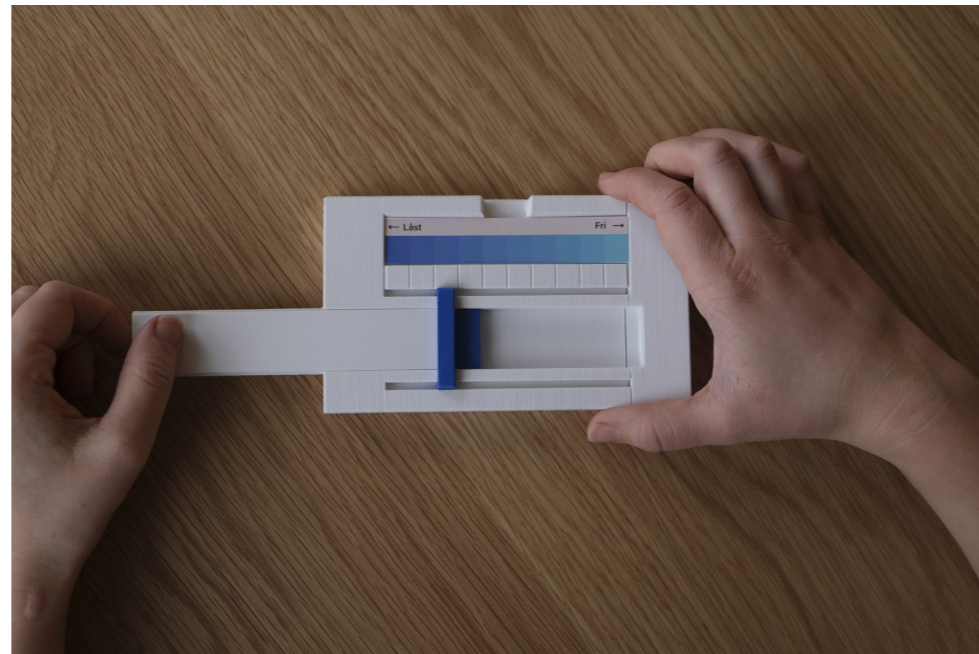
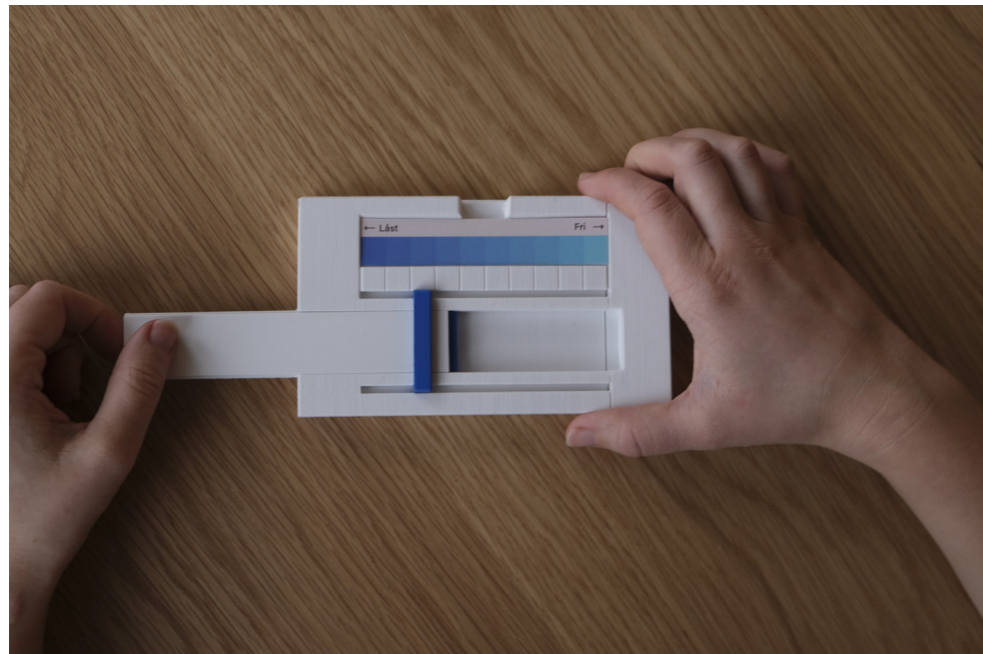
Modell: double diamond

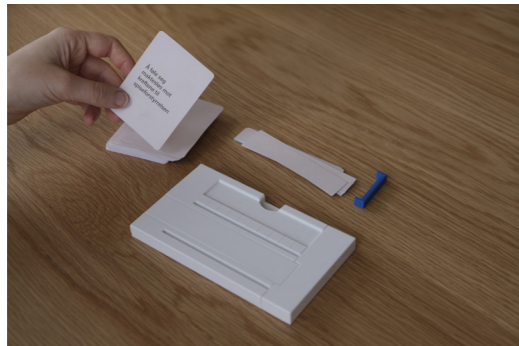


Et kommunikasjonsverktøy for pårørende for å motvirke den negative familiedynamikken en spiseforstyrrelse kan skape, samt gi pårørende et språk for å synliggjøre og dele vanskelige og vonde følelser.



**Med et fokus på å avsløre misforståelser i familien,
gjennom å trene på mentalisering**





1. Et familiemedlem trekker en påstand og en følelseskala



2. Familiemedlemmet flytter markøren dit han eller hun tenker at påstanden passer på skalaen, og skjuler svaret sitt med lokket



3. De andre i familien diskuterer hvor markøren er flyttet, og beveger den andre markøren der de bestemmer seg for.



4. Lokket skyves vekk for å avsløre hvordan de gjettet i forhold til hverandre. Familien diskuterer: Hvorfor traff vi ikke? Hvordan tolket du det?

WORKSHOP MED PÅRØRENDE

Mot slutten av prosjektet deltok jeg på en pårørendekveld i regi av ROS for å få videre innspill på konseptet og oversiktskartet fra pårørende selv. Jeg inkluderer tilbakemeldingene om verktøyet i resultat-kapittelet ettersom det ikke er gjort noen store endringer etter workshopen, og funn fra workshopen blir dermed en god beskrivelse på hva som er oppnådd gjennom konseptutviklingen.

Det var seks foreldre til stede, 2 fedre og 4 mødre. De pårørende fikk prøve verktøyet, og jeg forklarte hvordan det brukes. Jeg fortalte at målet var å hjelpe pårørendes psykiske helse og bedre familiedynamikken. Ellers fortalte jeg ikke om hvordan verktøyet skulle oppnå dette (eksempelvis gjennom mentalisering, skjulte følelser etc.), ettersom jeg ønsket deres opplevelse på hva verktøyet eventuelt kunne bidra med. Jeg stilte få spørsmål, og lot dem hovedsakelig diskutere mellom seg.

Jeg opplevde at de hadde et stort engasjement for verktøyet, og de fortalte hvordan dette kunne skape en forskjell i deres familie. En fortalte at *«jeg ser at sønnen vår blir veldig påvirket [av situasjonen i familien], men han snakker ikke om følelsene sine»*, og la videre til at dette verktøyet kunne forenkle kommunikasjonen mellom dem og sønnen sin. En annen forteller at *«det er et verktøy som er ekstra viktig for søsken.»*, og en tredje legger til at *«verktøyet kunne gi dem innsikt i ungene sine følelser»*. Videre forteller én av foreldrene at verktøyet *«kan åpne opp for at barna forteller ting de ellers ikke forteller til oss»*. Det kan hjelpe til *«å styre samtalen mer konstruktivt»* forteller en annen.

En av foreldrene forteller at det derimot kan være vanskelig for dem å få delt ærlig foran barna, fordi man ønsker å fremstå sterk. De pårørende snakker litt om hvordan ærlighet også kan være fint for barna. Ettersom jeg forklarte verktøyet kun med at man skulle spille hele familien, forteller jeg her at det også er mulig å bruke verktøyet for foreldre uten barna. En mor forteller at *«det kunne hjulpet oss starte en samtale om det»*, en annen legger til at *«det er lett å tro at man vet hva den andre tenker, men man er jo ikke enige om alt»*. De diskuterer spesielt hvordan verktøyet kunne hjulpet dem som par med *«å få en forståelse for hverandre»*, og gi en pekepinn på *«hva den andre tror om meg»*. Én forteller at de snakker mye sammen i paret om spiseforstyrrelsen og *«hvor dårlig BUP er, men vi glemmer vel å snakke om våre følelser»*. De konkluderer med at dette *«er jo et parterapi spill»*.

«Man blir fastkjørt i følelsene sine», forteller én av foreldrene, og sier at han tror at verktøyet kan hjelpe til med å forstå mer av følelsene man har. En annen far forteller at kortene med påstander *«vekker følelser med en gang. Det kan hjelpe til med å sette ord på de følelsene. Jeg kjenner meg igjen»*. Til slutt konkluderer én av foreldrene med at verktøyet *«er fryktelig fint»*.



Illustrasjonsbilde over prototypen som ble vist fram til pårørende

REFLEKSJON ETTER WORKSHOP

Uten at jeg fortalte om det faglige bakteppet bak verktøyet, og hvordan verktøyet skulle hjelpe med familiedynamikken og den psykiske helsen, nevnte de pårørende mange av de samme tingene som jeg hadde tenkt. De snakker spesielt om mentaliseringsprinsippet, uten å nevne fagbegrepet. Det at de fikk muligheten til å både lære om hvordan andre tenker, men også få innspill på hvordan man selv oppfattes i situasjonen, så de som svært nyttig. Videre nevner de ordrett at spillet kan hjelpe til med å sette ord på følelser og lære mer om egne følelser, som har stått viktig gjennom konseptutviklingen. Workshopen gjorde det også enda tydeligere for meg at verktøyet var noe de pårørende ønsket å ta i bruk, og bekreftet videre at innholdet i påstandene var noe de pårørende kjenner seg igjen i.

HVORDAN HJELPER LØSNINGEN PÅRØRENDE?

I designbriefen hadde jeg tre mål for løsningen: 1) forebyggende arbeid for pårørendes psykiske helse, 2) hjelpe familien motarbeide negative dynamikker og misforståelser som en konsekvens av spiseforstyrrelsen og 3) hjelpe pårørende hjelpe den som er syk. Jeg har, gjennom å fokusere på det første og andre målet, laget et verktøy som kan oppfylle alle tre målene.

Verktøyet vil gi pårørende et språk for skjulte følelser gjennom påstandene og følelesskalaene. Påstandene skal gi pårørende en mulighet for å kjenne seg igjen, og dermed føle seg mindre alene og skamfulle over hvordan de har det. Følelesskalaene skal gi pårørende en bevissthet for hvordan én følelse kan lede til en annen, og oppfordre til refleksjon rundt egen emosjonsregulering. Ved hjelp av mentaliseringsprinsippet og spilldynamikken skal verktøyet gi familien en mulighet for å bli kjent med hvordan de andre opplever situasjonen og hvordan en selv oppfattes i situasjonen. Det vil gi pårørende empati og forståelse for hverandre, og løse opp i misforståelser som har oppstått. Verktøyet skal hjelpe de pårørende motarbeide negativ familiedynamikk, ved å ta opp konkrete situasjoner og følelser hos de pårørende. Verktøyet fordrer muntlig kommunikasjon, men krever det ikke. Det gir pårørende en mulighet til å bli kjent med hverandre også uten å snakke. Man kan dele når man selv ønsker, om det er underveis eller ved et senere tidspunkt – eller tredje gangen man tar verktøyet i bruk. Verktøyet har som mål å starte en tankeprosess hos pårørende om hvordan de selv har det og hvordan familien har det som en enhet, slik at refleksjonen fortsetter selv etter verktøyet er lagt bort. En bedre forståelse av eget og andres følelsesliv vil bedre den psykiske helsen til pårøren-

de. Verktøyet setter pårørende i sentrum, for en liten stund, slik at de kan komme sterkere ut i omsorgsrollen – og slik vil kommunikasjonsverktøyet hjelpe de pårørende hjelpe den som er syk.

ET TRYGT ROM FOR Å DELE UTEN AT DEN SPISEFORSTYRREDE ER TILSTEDE

Verktøyet har visjonen om å senke terskelen for en samtale om de vanskelige tingene i en familie. Dette blir til dels oppnådd kun ved å gi pårørende et verktøy der de får en grunn til å sette av tid for å snakke ordentlig sammen. Viktigheten av å skape et trygt rom der familien kan dele og jobbe med egne følelser, uten at den spiseforstyrrede er til stede, har kommet fram ved flere anledninger gjennom innsiktsfasen. Dette muliggjør at pårørende kan fortelle uten å ta hensyn til den spiseforstyrrede, og sette familien i fokus.

Jeg har reflektert over hvordan dette kan påvirke den som er syk. Det er viktig at den spiseforstyrrede ikke opplever det som at familien går bak ryggen deres for å snakke stygt om dem – for det er jo heller ikke det som skjer. Kommunikasjonen må være tydelig om at dette handler om at familien skal snakke om sin egen rolle og hvordan de selv håndterer å ha en spiseforstyrrelse i familien. Jeg har snakket med tre personer som tidligere har hatt spiseforstyrrelser (gjennom eget nettverk), for å høre hvordan de hadde opplevd at familien deres hadde satt seg ned med et slikt verktøy. De fortalte at den delen av dem som var spiseforstyrrelsen kanskje hadde synes det var litt vanskelig, samtidig som den delen av dem som fremdeles var dem selv hadde opplevd det som fint at familien fikk hjelp – for de så jo hvordan deres sykdom påvirket hele familien. De nevnte også at det kunne fjerne noe av den dårlige samvittigheten de hadde.

HVORDAN SKAL DET TILGJENGELIGGJØRES FOR PÅRØRENDE?

Det ligger mye verdi i at pårørende får utdelt verktøyet fra behandlerne til den spiseforstyrrede og gjennom ROS. Dersom verktøyet blir tilgjengeliggjort gjennom institusjoner de stoler på, er det mer sannsynlig at de tar det i bruk. Både helsepersonell ved Asker DPS og ROS har uttrykt et ønske om å kunne dele ut verktøyet, og flere pårørende har nevnt at de iallfall ville tatt verktøyet i bruk dersom de fikk det utdelt av helsevesenet. Dette vil også lede til at det ikke er de pårørende som dekker økonomisk.

Hvert foretak i helsevesenet, om det er en DPS, en avdeling, et legekantor eller helsestasjon, har et budsjett de bruker for å kjøpe inn utstyr, for eksempel bøker, læringsmateriell, medisinsk utstyr, leker o.l. Det betyr at det er mulig for hvert behandlingssted å ta en avgjørelse på om de ønsker å kjøpe inn dette verktøyet, uten å måtte gå høyere opp i systemet, som igjen muliggjør at pårørende kan få utdelt spillet fra behandlerne til den syke – uten å jeg må selge inn prosjektet på nasjonalt nivå i helsevesenet. Dette gjør løsningen mer realistisk.

PÅVIRKNING AV LØSNING

En systemorientert tilnærming til design involverer å vurdere hvordan løsningen påvirker alle deler av systemet. En bedring i de pårørendes psyke vil forplante seg ut i familiesystemet, og en bedring i familiesystemet vil videre lette de psykiske vanskene pårørende kjenner på. Pårørende vil få mulighet til å ta i bruk nettverket sitt som en mestringsrespons i større grad enn tidligere, fordi de har språket for å snakke om det. Dette vil minske isolasjonen. Nettverket vil igjen koble seg mer på, fordi de får muligheten.

Helsevesenet har et ønske om å hjelpe pårørende, men har ikke ressursene til det. Helsepersonell jeg har snakket med har fortalt at de ser at familiene sliter, men de har ikke alltid tid til å drive med parterapi eller familierapi – selv om de gjerne skulle gjort det. Ved å dele ut et verktøy, kan helsepersonell få en følelse av at de hjelper pårørende, og minske følelsen av å ikke strekke til.

VIDERE ARBEID OG POTENSIELLE UTVIDELSER AV KONSEPT

For å virkeliggjøre prosjektet, er neste steg å søke om penger til støtte for produksjon og videreutvikling av verktøyet. I første omgang er planen å gjøre dette gjennom TrønderEnergi-bidraget og NTNU Discovery, begge i tilknytning til innovasjonsmiljøet ved NTNU. Gjennom Stiftelsen Dam er det også muligheter for å søke om finansiering til helseprosjekter. Da må man være tilknyttet en av deres godkjente ideelle organisasjoner. ROS er én av dem, og de har allerede tilbudt å hjelpe meg i denne prosessen.

Videre må produktet klargjøres for produksjon, både hovedskalaen, eske og kort. Her står det igjen arbeid for at alle detaljer skal stemme overens med produksjonsmetode. Flere runder med testing burde også gjennomføres for å forsikre seg om at hovedskalaen sin utforming underbygger konseptet til verktøyet. For å få testet verktøyet i riktig situasjon, uten tilskuere, kan neste steg være å gi ut verktøyet til familier, for videre å ta en samtale i etterkant om hvordan det opplevdes. Språket kan også videre itereres på, gjennom videre samarbeid med psykologer og språkspecialister.

UTVIDELSER AV KONSEPTET

1) En tilleggseske med påstandskort for yngre barn. Språket er for vanskelig å forstå for små barn slik det er nå, men konseptet kunne gitt barna en god anledning til å lære seg forskjellige aspekter ved følelseslivet sitt.

2) En tilleggseske med påstandskort for de spesifikke spiseforstyrrelsene. Det er variasjoner innenfor pårønderollen for en person med anoreksi, bulimi og overspisingslidelse. Å inkludere egne kort for de spesifikke lidelsene, i tillegg til de generelle påstandene om pårønderollen til spiseforstyrrelser, vil dermed kunne gi verdi.

UTVIDELSER FORBI SPISEFORSTYRRELSER

Verktøyet er en ressurseffektiv konkretisering av psykologiske prinsipper, som har stor mulighet for videre generalisering forbi spiseforstyrrelser. Jeg tror nesten samtlige jeg har snakket med gjennom denne prosessen har sagt at konseptet kan være like gjeldene for pårørende til andre lidelser, eller til familier generelt. Verktøyet fasiliteter kommunikasjon, og bygger på mentalisering og emosjonsregulering, som gjør at de psykologiske prinsippene bak konseptet er gjeldende og nyttige for de fleste. En endring i påstandene vil da kreves.

kapittel 8

AVSLUTNING

I dette kapitlet vil oppgaven rundes av, med videre diskusjon og refleksjon.

DISKUSJON

GIGAMAPPING OG OVERSIKTSKART

Gigamapping ble brukt som et prosessverktøy gjennom masteroppgaven, for å iterere på min forståelse av pårønderollen, spiseforstyrrelser og systemene rundt sammen med helsepersonell, interesseorganisasjoner og pårørende. Det har gitt stor verdi, og gir oppgaven troverdighet ettersom informasjonen og forståelsen av pårønderollen er bygget opp i samarbeid med mennesker på tvers av tjenestesystemer og videre validert i tidligere forskning. Gigamappet har holdt på kompleksiteten i utfordringen, som har gjort det mulig å internalisere store mengder informasjon i utviklingen av gigamappet. Som en utenforstående kunne det derimot være mindre kommunikativt enn for de som har vært med å utforme det.

Det ble derfor et skille fra gigamappet til et mer kommuniserende oversiktskart, der jeg valgte de pårørendes utfordringer som rammer. Oversiktskartet er en mild versjon av kompleksiteten pårørende står i, der jeg viser hovedtrekkene fordelt i kategorier og zoomer ned til mindre systemer, som familien, og viser kompleksiteten og sammenhenger gjennom visualiseringer. Her opplever jeg at oversiktskartet kommuniserer sammenhenger som mange kjenner seg igjen i, men som de ikke hadde tenkt over tidligere. Oversiktskartet fungerer dermed som en bevisstgjøring over hvordan én utfordring ikke står alene, men beveger seg utover i systemet. Det kan starte en tankeprosess der helsepersonell, interesseorganisasjoner og pårørende ikke ser på utfordringene isolert, men som deler av et større system og som selvforsterkende effekter.

SKJULTE FØLELSER

Denne oppgaven har hatt et stort fokus på skjulte følelser, som skam og skyld, i pårønderollen. Min opplevelse er at mange pårørende nekter for at de kjenner på skam, fordi de tror det kun betyr at de er flau over hvordan den spiseforstyrrede er eller ser ut. Arbeidet til mine veiledere, Boks og Trondsen, har gitt meg et utgangspunkt for å se på skam som mer enn dette. Ved å stille andre spørsmål, ofte uten å bruke ordet skam, har jeg fått innsikt i hvordan mange pårørende skammer seg over seg selv, hvordan de tenker og hvilke behov de har. Dette ble essensielt for hvilken retning prosjektet tok, og er i hovedsak det løsningen bygger på. Påstandene i verktøyet skal gi pårørende et innblikk i følelser de ikke visste at de kjente på, følelesskalaene skal gi pårørende et språk og en forståelse for eget følelsesliv og spillodynamikken gir pårørende en mulighet til å bli kjent med de andre innenfra og seg selv utenfra. Gjennom denne masteroppgaven har jeg fått inntrykket av at pårørende ofte ikke vet at det er skam de kjenner på – og det er jo heller ikke så farlig hva vi kaller det, så lenge vi kan snakke om det.

REFLEKSJON

Denne masteroppgaven har gått bredt ut, og jeg var lenge usikker på hvor den skulle ende. Jeg har latt meg føre av det jeg har lært, og endte opp med en todelt løsning: et kommunikasjonsverktøy for kjernefamilien og et oversiktskart for helsepersonell og interesseorganisasjoner som ønsker å hjelpe pårørende og den som er syk. Jeg har identifisert andre problemområder enn det jeg valgte å gå videre med i en løsning, og jeg håper at oversiktskartet kan kommunisere forbedringsmuligheter til menneskene som har mulighet til å gjøre endringen.

Masteroppgaven har blitt større og større, og jeg skulle gjerne hatt mer tid til å jobbe med det grafiske både i kommunikasjonsverktøyet og oversiktskartet og med produktutvikling -og design for verktøyet. Mesteparten av tiden gjennom prosessen er brukt på utforskning av pårønderollen, involvering av relevante mennesker for problemstillingen og konseptutvikling. Kommunikasjonsverktøyet leveres derfor som en prototype, med et grundig gjennomarbeidet konsept, men med et mindre utarbeidet ytre.

Jeg har gjennom denne prosessen møtt mange pårørende som er desperate for en endring, men det er ikke en endring for seg selv de ønsker. Pårørende gjør alt i sin makt for å hjelpe den som er syk, og ber om bedre oppfølging, behandling og ressurser for at den de er glade i skal få det bedre. Jeg opplever at pårørende ikke alltid anerkjenner at dette også skjer med dem. De ønsker å holde seg sterke for den som er syk og for de andre i familien, og undertrykker vonde følelser som kommer uanmeldt. For det gjør de jo alltid. Det er lite gunstig å løpe i fra sitt eget følelsesliv på den måten. Jeg ønsker med denne oppgaven å fremheve at de pårørende må ta vare på seg selv, gjennom å åpne en samtale om de vanskelige tingene, med familien eller med venner og bekjente. Jeg tror at ved å anerkjenne sin egen sorg som gyldig i den håpløse situasjonen man står i, er man et steg nærmere å holde seg i vater. Pårørende må ta på egen oksygenmaske først, og slik er de bedre rustet til å ta vare på den som er syk.

Personlig har denne oppgaven lært meg utrolig mye om min egen opplevelse av pårønderollen. Det har vært mye jeg har kjent meg igjen i, og noe jeg ikke har kjent meg igjen i – men jeg har uten tvil fått et mer avslappet forhold til mange av følelsene jeg tidligere har syntes det har vært vanskelig å snakke om. Jeg håper at denne oppgaven og kommunikasjonsverktøyet kan bidra med å gi andre den samme opplevelsen.

kapittel 9

REFERANSER

- Ackerman, C. E. (2017). Emotion Focused Therapy: How EFT Can Improve Relationships. Hentet 10.01.2023 fra <https://positivepsychology.com/emotion-focused-therapy/>
- Anastasiadou, D., Medina-Pradas, C., Sepulveda, A. R. & Treasure, J. (2014). A systematic review of family caregiving in eating disorders. *Eat Behav*, 15(3), 464-477. <https://doi.org/10.1016/j.eat-beh.2014.06.001>
- Andersson, M. (2018). Kampen om vitenskapeligheten. Universitetsforlaget. <https://doi.org/10.18261/9788215030036-2018-05>
- Arditte Hall, K. A., Bartlett, B. A., Iverson, K. M. & Mitchell, K. S. (2017). Military-related trauma is associated with eating disorder symptoms in male veterans. *Int J Eat Disord*, 50(11), 1328-1331. <https://doi.org/10.1002/eat.22782>
- Areemit, R. S., Katzman, D. K., Pinhas, L. & Kaufman, M. E. (2010). The experience of siblings of adolescents with eating disorders. *J Adolesc Health*, 46(6), 569-576. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2009.12.011>
- 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>
- Beat. (u.å.). Beat Eating Disorders. Hentet 10.10.22 fra <https://www.beateatingdisorders.org.uk/>
- Blaasvær, L. & Sevaldson, B. (2019). Systems-Oriented Design as a Democratic Process Design Technique. *Proceedings of Relating Systems Thinking and Design (RSD8)* <https://designresearch.no/publications/systems-oriented-design-as-a-democratic-process-design-technique>
- Bruch, H. (1974). *Eating disorders : obesity, anorexia nervosa and the person within*. Routledge & Kegan Paul.
- Bynum, W. E. t., Uijtdehaage, S., Artino, A. R., Jr. & Fox, J. W. (2020). The Psychology of Shame: A Resilience Seminar for Medical Students. *Med-EdPORTAL*, 16, 11052. https://doi.org/10.15766/mep_2374-8265.11052
- Carter, N., Bryant-Lukosius, D., DiCenso, A., Blythe, J. & Neville, A. J. (2014). The use of triangulation in qualitative research. *Oncol Nurs Forum*, 41(5), 545-547. <https://doi.org/10.1188/14.Onf.545-547>
- Chesney, E., Goodwin, G. M. & Fazel, S. (2014). Risks of all-cause and suicide mortality in mental disorders: a meta-review. *World Psychiatry*, 13(2), 153-160. <https://doi.org/10.1002/wps.20128>
- Cimino, S., Cerniglia, L., Porreca, A., Ballarotto, G., Marzilli, E. & Simonelli, A. (2018). IMPACT OF PARENTAL BINGE EATING DISORDER: EXPLORING CHILDREN'S EMOTIONAL/BEHAVIORAL PROBLEMS AND THE QUALITY OF PARENT-CHILD FEEDING INTERACTIONS. *Infant Ment Health J*, 39(5), 552-568. <https://doi.org/10.1002/imhj.21732>
- Convertino, A. D., Morland, L. A. & Blashill, A. J. (2022). Trauma exposure and eating disorders: Results from a United States nationally representative sample. *Int J Eat Disord*, 55(8), 1079-1089. <https://doi.org/10.1002/eat.23757>
- 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. *J Child Psychol Psychiatry*, 56(11), 1141-1164. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12441>
- Dahlgren, C. L. & Wisting, L. (2022). 1 av 10 ungdommer på videregående skole har en spiseforstyrrelse. Hentet 08.01.23 fra <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/klinikk-psykisk-helse-og-avhengighet/psykisk-helse-nasjonale-og-regionale-funksjoner/regional-seksjon-spiseforstyrrelser-rasp/1-av-10-ungdommer-pa-videregaaende-skole-har-en-spiseforstyrrelse>
- 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>
- DesignTherapy. (u.å.). Approach. <https://www.designtherapy.org/approach>
- Dickerson, S. S., Gruenewald, T. L. & Kemeny, M. E. (2004). When the social self is threatened: shame, physiology, and health. *J Pers*, 72(6), 1191-1216. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.2004.00295.x>
- Dimitropoulos, G., Klopfer, K., Lazar, L. & Schacter, R. (2009). Caring for a sibling with anorexia nervosa: a qualitative study. *Eur Eat Disord Rev*, 17(5), 350-365. <https://doi.org/10.1002/erv.937>

- Egeland, J. (2008). Simulering og aggraving av nevrokognitiv funksjonssvikt. *Psykologtidsskriftet*. <https://psykologtidsskriftet.no/fagartikkel/2008/09/simulering-og-aggraving-av-nevrokognitiv-funksjonssvikt>
- Farstad, M. (2016). Skam. Cappelen Damm Akademisk.
- FHI. (2022). Kraftig økning i spiseforstyrrelser hos unge jenter under pandemien. Hentet 10.12.2022 fra <https://www.fhi.no/nyheter/2022/kraftig-okning-i-spiseforstyrrelser-hos-unge-jenter-under-pandemien/>
- Fields, R. D. (2011). The Deadliest Disorder. *Psychology Today*. <https://www.psychologytoday.com/us/blog/the-new-brain/201103/the-deadliest-disorder-0>
- Galmiche, M., Déchelotte, P., Lambert, G. & Tavolacci, M. P. (2019). Prevalence of eating disorders over the 2000-2018 period: a systematic literature review. *Am J Clin Nutr*, 109(5), 1402-1413. <https://doi.org/10.1093/ajcn/nqy342>
- Garley, D. & Johnson, B. (1994). Siblings and eating disorders: a phenomenological perspective. *J Psychiatr Ment Health Nurs*, 1(3), 157-164. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.1994.tb00039.x>
- Gilbert, A. A., Shaw, S. M. & Notar, M. K. (2000). The impact of eating disorders on family relationships. *Eat Disord*, 8(4), 331-345. <https://doi.org/10.1080/10640260008251240>
- Gilbert, P. (1997). The evolution of social attractiveness and its role in shame, humiliation, guilt and therapy. *Br J Med Psychol*, 70 (Pt 2), 113-147. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8341.1997.tb01893.x>
- Greenberg, L. S. (2010). Emotion-Focused Therapy: A Clinical Synthesis. *FOCUS*, 8(1), 32-42. <https://doi.org/10.1176/foc.8.1.foc32>
- Halvorsen, A. (u.å.). Myten: Spiseforstyrrelser og undervekt. Hentet 11.12.2022 fra <https://nettros.no/myten-spiseforstyrrelser-og-undervekt/>
- Haraldsson, H. V. (2004). Introduction to system thinking and causal loop diagrams. Department of chemical engineering, Lund University Lund, Sweden.
- Heale, R. & Forbes, D. (2013). Understanding triangulation in research. *Evidence Based Nursing*, 16(4), 98-98. <https://doi.org/10.1136/eb-2013-101494>
- 101494
- Helsedirektoratet. (2017a). Spiseforstyrrelser - nasjonal faglig retningslinje. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/spiseforstyrrelser>
- Helsedirektoratet. (2017b). Vis pårørende til økonomisk rådgivning ved behov. Hentet 26.12.2022 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/stotte-familie-og-andre-parorende/stotte-til-parorende-med-store-omsorgsoppgaver-ogeller-belastninger/vis-parorende-til-okonomisk-radgivning-ved-behov#9422bf76-d0f3-4762-837c-9b378a870aeb-praktisk>
- Helsedirektoratet. (2018, 30. september 2022). Behandling ved spiseforstyrrelser hos barn og unge. Helsedirektoratet. Hentet 10.12.2022 fra <https://www.helsedirektoratet.no/nasjonale-forlop/spiseforstyrrelser-hos-barn-og-unge/behandling-og-oppfolging-spiseforstyrrelser-hos-barn-og-unge-pakkeforlop/behandling-ved-spiseforstyrrelser-hos-barn-og-unge#referere>
- Helsenorge. (u.å.). Anoreksi. Hentet 01.12.2022 fra <https://www.helsenorge.no/sykdom/psykiske-lidelser/spiseforstyrrelser/anoreksi/>
- Hillege, S., Beale, B. & McMaster, R. (2006). Impact of eating disorders on family life: individual parents' stories. *J Clin Nurs*, 15(8), 1016-1022. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01367.x>
- Holm, J. S. & Thomassen, R. A. (2021). Hjernen trenger mat! Oslo Universitetssykehus. Hentet 20.12.2022 fra <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/hjernen-trenger-mat>
- Hvidsten, N., Orvedal, L., Bæra, L. & Nitter, C. (2017). Å være nær - for pårørende og nærstående til personer med en spiseforstyrrelse. ROS.
- Jungbauer, J., Heibach, J. & Urban, K. (2016). Experiences, Burdens, and Support Needs in Siblings of Girls and Women with Anorexia Nervosa: Results from a Qualitative Interview Study. *Clinical Social Work Journal*, 44(1), 78-86. <https://doi.org/10.1007/s10615-015-0569-7>
- Karlstad, Moe, C. F., Adelsten Stokland, R. & Brinchmann, B. S. (2022). "Balancing within a closed family system": a grounded theory study of how family life is affected by having a family member with an eating disorder. *Journal of eating disorders*. <https://doi.org/10.1186/s40337-022-00669-9>
- Karlstad, J., Moe, C. F., Adelsten Stokland, R. & Brinchmann, B. S. (2022). "Balancing within a closed family system": a grounded theory study of how family life is affected by having a family member with an eating disorder. *Journal of eating disorders*, 10(1), 1-147. <https://doi.org/10.1186/s40337-022-00669-9>
- Karlstad, J., Moe, C. F., Wattum, M., Adelsten Stokland, R. & Brinchmann, B. S. (2021). "Putting your own oxygen mask on first": a qualitative study of siblings of adults with anorexia or bulimia. *J Eat Disord*, 9(1), 83. <https://doi.org/10.1186/s40337-021-00440-6>
- Karlstad, J., Moe, C. F., Wattum, M. & Brinchmann, B. S. (2021). The experiences and strategies of parents' of adults with anorexia nervosa or bulimia nervosa: a qualitative study. *BMC psychiatry*, 21(1), 1-338. <https://doi.org/10.1186/s12888-021-03345-5>
- Karterud, S. (2013). Emosjoner i mentaliseringsbasert terapi. *Psykologtidsskriftet*. <https://psykologtidsskriftet.no/fagartikkel/2013/08/emosjoner-i-mentaliseringsbasert-terapi-mbt>
- Keel, P. & Forney, J. (2013). Psychosocial risk factors for eating disorders. *The International journal of eating disorders*, 46, 433-439. <https://doi.org/10.1002/eat.22094>
- Le Grange, D., Crosby, R. D., Engel, S. G., Cao, L., Ndungu, A., Crow, S. J., Peterson, C. B., Mitchell, J. E. & Wonderlich, S. A. (2013). DSM-IV-defined anorexia nervosa versus subthreshold anorexia nervosa (EDNOS-AN). *Eur Eat Disord Rev*, 21(1), 1-7. <https://doi.org/10.1002/erv.2192>
- Lickerman, A. (2010). Why we need to know why. *Psychology Today*. <https://www.psychologytoday.com/us/blog/happiness-in-world/201011/why-we-need-know-why>
- Linacre, S. (2011). THE WELLBEING OF CARERS OF PEOPLE WITH SEVERE AND ENDURING EATING DISORDERS (SEED).
- Linardon, J., Wade, T. D., de la Piedad Garcia, X. & Brennan, L. (2017). The efficacy of cognitive-behavioral therapy for eating disorders: A systematic review and meta-analysis. *J Consult Clin Psychol*, 85(11), 1080-1094. <https://doi.org/10.1037/ccp0000245>
- Lofftjell, A.-L. G., Thomassen, S. M., Karlstad, J. & Brinchmann, B. S. (2020). Foreldres opplevelse av å ha en voksen datter med spiseforstyrrelse. *Sykepleien forskning (Oslo)*, (81474), e-81474. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2020.81474>
- Maon, I., Horesh, D. & Gvion, Y. (2020). Siblings of Individuals With Eating Disorders: A Review of the Literature. *Front Psychiatry*, 11, 604. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2020.00604>
- Martín, J., Padierna, A., Wijngaarden, B., Aguirre, U., Anton, A., Muñoz, P. & Quintana, J. M. (2015). Caregivers consequences of care among patients with eating disorders, depression or schizophrenia. *BMC psychiatry*, 15. <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0507-9>
- Mogstad, K. L. & Leraand, S. L. M. (2022). Vår vei ut (Bd. 1). Cappelen Damm.
- Murphy, R., Straebl, S., Cooper, Z. & Fairburn, C. G. (2010). Cognitive behavioral therapy for eating disorders. *Psychiatr Clin North Am*, 33(3), 611-627. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2010.04.004>
- Noble, H. & Heale, R. (2019). Triangulation in research, with examples. *Evidence Based Nursing*, 22(3), 67-68. <https://doi.org/10.1136/eb-nurs-2019-103145>
- Øverås, M. A. (2018). Å bli frisk Universitetsforlaget.
- Ramstad, K. (2020). Foreldres erfaringer med å ha et barn med en spiseforstyrrelse [NTNU]. <https://hdl.handle.net/11250/2783426>
- Regjeringen. (2021). Pasientrettigheter. Hentet 10.12.2022 fra <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/innsikt/pasientrettigheter2/id274874/>
- Rienecke, R. D., Blalock, D. V., Duffy, A., Manwaring, J., Le Grange, D., Johnson, C., Mehler, P. S. & McClanahan, S. F. (2021). Posttraumatic stress disorder symptoms and trauma-informed care in higher levels of care for eating disorders. *Int J Eat Disord*, 54(4), 627-632. <https://doi.org/10.1002/eat.23455>
- Rikani, A. A., Choudhry, Z., Choudhry, A. M., Ikram, H., Asghar, M. W., Kajal, D., Waheed, A. & Mobassar, N. J. (2013). A critique of the literature on etiology of eating disorders. *Ann Neurosci*, 20(4), 157-161. <https://doi.org/10.5214/ans.0972.7531.200409>

- ROS. (u.å.-a). Anoreksi. Hentet 01.12.2022 fra <https://nettros.no/fa-kunnskap/anoreksi/>
- ROS. (u.å.-b). Bulimi. Hentet 01.12.2022 fra <https://nettros.no/fa-kunnskap/bulimi/>
- ROS. (u.å.-c). Kom nærmere. <https://kom-naermere.no/#paarorende-rolle>
- ROS. (u.å.-d). Overspisinglidelse. Hentet 01.12.2022 fra <https://nettros.no/fa-kunnskap/overspising-slidelse/>
- ROS. (u.å.-e). Uspesifiserte spiseforstyrrelser. Hentet 26.11.2022 fra <https://nettros.no/fa-kunnskap/uspesifiserte-spiseforstyrrelser/>
- Rosenvinge, J. H. & Götestam, K. G. (2002). Spiseforstyrrelser - hvordan bør behandlingen organiseres? Tidsskrift for Den norske legeforening. <https://tidsskriftet.no/2002/01/aktuelt-problem/spiseforstyrrelser-hvordan-bor-behandlingen-organiseres>
- Rygh, O. (2017). Skyld og skam. Tidsskrift for Den norske legeforening. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.17.0214>
- Salerno, L., Rhind, C., Hibbs, R., Micali, N., Schmidt, U., Gowers, S., Macdonald, P., Goddard, E., Todd, G., Lo Coco, G. & Treasure, J. (2016). An examination of the impact of care giving styles (accommodation and skilful communication and support) on the one year outcome of adolescent anorexia nervosa: Testing the assumptions of the cognitive interpersonal model in anorexia nervosa. *J Affect Disord*, 191, 230-236. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2015.11.016>
- Sevaldson, B. (2008). Rich Design Research Space. FORMakademisk, 1. <https://doi.org/10.7577/formakademisk.119>
- Sevaldson, B. (2011). GIGA-Mapping: Visualisation for complexity and systems thinking in design. Nordic Design Research Conference, Helsinki.
- Skårderud, F. (2000). Sterk Svak - håndbok om spiseforstyrrelser (4. opplag. utg.). Aschehoug.
- Skårderud, F. (2009). Bruch Revisited and Revised. *European Eating Disorders Review*, 17(2), 83-88. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/erv.923>
- Skårderud, F. (2020). Hva er mentalisering? <https://psykologisk.no/2016/05/hva-er-mentalisering/>
- Skårderud, F., Rosenvinge, J. H. & Götestam, K. G. (2004). Spiseforstyrrelser - en oversikt. Tidsskrift for Den norske legeforening. <https://tidsskriftet.no/2004/08/tema-spiseforstyrrelser/spiseforstyrrelser-en-oversikt>
- Skårderud, F. & Sommerfeldt, B. (2008). Mentalisering - et nytt teoretisk og terapeutisk begrep. Tidsskrift for Den norske legeforening. <https://tidsskriftet.no/2008/05/kronikk/mentalisering-et-nytt-teoretisk-og-terapeutisk-begrep>
- Smyth, J. M., Heron, K. E., Wonderlich, S. A., Crosby, R. D. & Thompson, K. M. (2008). The influence of reported trauma and adverse events on eating disturbance in young adults. *Int J Eat Disord*, 41(3), 195-202. <https://doi.org/10.1002/eat.20490>
- Stice, E. (2016). Interactive and Mediational Etiologic Models of Eating Disorder Onset: Evidence from Prospective Studies. *Annu Rev Clin Psychol*, 12, 359-381. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-021815-093317>
- Stickdorn, M., Edgar Hormess, M., Lawrence, A. & Schneider, J. (2018). This Is Design Doing. O'Reilly Media.
- Stiegler, J. R. (2013). Når den emosjonelle smerten viser vei - emosjonsfokusert terapi i klinisk praksis. Tidsskrift for Norsk psykologforening, 50(8). <https://psykologtidsskriftet.no/fagesay/2013/08/nar-den-emosjonelle-smerten-viser-vei-emosjonsfokusert-terapi-i-klinisk-praksis>
- Stokke, O. M., Karttinen, E., Halvorsen, C. A., Vinter, C. & Skogli, E. (2022). Samfunnsverdien av å forebygge spiseforstyrrelser (Menon-Publikasjon, Issue 3). Menon Economics.
- Strother, E., Lemberg, R., Stanford, S. C. & Turberville, D. (2012). Eating disorders in men: underdiagnosed, undertreated, and misunderstood. *Eat Disord*, 20(5), 346-355. <https://doi.org/10.1080/10640266.2012.715512>
- Surén, P., Skirbekk, A. B., Torgersen, L., Bang, L., Godøy, A. & Hart, R. K. (2022). Eating Disorder Diagnoses in Children and Adolescents in Norway Before vs During the COVID-19 Pandemic. *JAMA Network Open*, 5(7), e2222079-e2222079. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.22079>
- 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>
- Teigen, K. H. & Svartdal, F. (2021). Hukommelse. Store norske leksikon. <https://snl.no/hukommelse>
- Torgersen, L. (2009, 25.01.2016). Fakta om spiseforstyrrelser - anoreksi, bulimi og overspising-slidelse. FHI. Hentet 21.10.2022 fra <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/psykiskelidelser/spiseforstyrrelser2/>
- Torsteinsson, V. W., Berg, F., Etholm, K., Nilsson, M., Svoren, S., Syverstad, A., Torbergesen, T. & Kværne, K. (2021). Intensiv familiebehandling for familier med barn og ungdom med alvorlige spiseforstyrrelser. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 58(2), 108-117. <https://psykologtidsskriftet.no/evidensbasert-praksis/2021/02/intensiv-familiebehandling-familier-med-barn-og-ungdom-med-alvorlige>
- Troschianko, E. T. (2019). Anorexia and Friendship: What Eating Disorders Do to Friends. *Psychology Today*. <https://www.psychologytoday.com/gb/blog/hunger-artist/201910/anorexia-and-friendship-what-eating-disorders-do-friends>
- van Langenberg, T., Sawyer, S. M., Le Grange, D. & Hughes, E. K. (2016). Psychosocial Well-being of Siblings of Adolescents with Anorexia Nervosa. *Eur Eat Disord Rev*, 24(6), 438-445. <https://doi.org/10.1002/erv.2469>
- VerdensHelseorganisasjon. (2019). International statistical classification of diseases and related health problems (11th ed.). <https://icd.who.int/>
- VestreViken. (u.å.-a). Anoreksi hos voksne - døgnterapi, Asker DPS. Hentet 20.10.2022 fra <https://vestreviken.no/behandling/anoreksi-hos-voksne-dognbehandling?sted=asker-dps>
- VestreViken. (u.å.-b). Spiseforstyrrelser hos voksne - poliklinisk behandling, Asker DPS. Hentet 07.12.2022 fra <https://vestreviken.no/behandling/spiseforstyrrelse-hos-voksne-poliklinisk-behandling?sted=asker-dps>
- VillaSult. (u.å.-a). Om oss. <https://spiseforstyrrelser.no/om-oss/>
- VillaSult. (u.å.-b). Venn og fiende. Hentet 23.11.2022 fra <https://spiseforstyrrelser.no/disorders/venn-og-fiende/>
- Walter, C. (2012). Kommunikasjon mellom helseper-
- sonell og overvektige pasienter. Normformidling eller faktaformidling? En kvalitativ studie av overvektige pasienters opplevelse av helsevesenet. <http://hdl.handle.net/11250/268603>
- Watson, H. J., O'Brien, A. & Sadeh-Sharvit, S. (2018). Children of Parents with Eating Disorders. *Curr Psychiatry Rep*, 20(11), 101. <https://doi.org/10.1007/s11920-018-0970-3>
- Westwood, H., Lawrence, V., Fleming, C. & Tchanturia, K. (2016). Exploration of Friendship Experiences, before and after Illness Onset in Females with Anorexia Nervosa: A Qualitative Study. *PLoS One*, 11(9), e0163528. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0163528>

VEDLEGG 1: godkjenning fra SIKT

18/10/2022, 10:13

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

[Meldeskjema](#) / [Utforskning av hvordan designintervensjoner kan hjelpe pårørende t...](#) / Vurdering

Vurdering

Referansenummer	Type	Dato
756004	Standard	18.10.2022

Prosjekttittel
Utforskning av hvordan designintervensjoner kan hjelpe pårørende til personer som lider av spiseforstyrrelser

Behandlingsansvarlig institusjon
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for arkitektur og design (AD) / Institutt for arkitektur og planlegging

Prosjektansvarlig
Casper Boks

Student
Selma Øfsthus Gravir

Prosjektperiode
01.10.2022 - 30.01.2023

Kategorier personopplysninger
Alminnelige

Rettslig grunnlag
Samtykke (art. 6 nr. 1 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene kan starte så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det rettslige grunnlaget gjelder til 30.01.2023.

[Meldeskjema](#)

Kommentar
OM VURDERINGEN
Personverntjenester har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket.

Personverntjenester har nå vurdert den planlagte behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at behandlingen er lovlig, hvis den gjennomføres slik den er beskrevet i meldeskjemaet med dialog og vedlegg.

VIKTIG INFORMASJON TIL DEG
Du må lagre, sende og sikre dataene i tråd med retningslinjene til din institusjon. Dette betyr at du må bruke leverandører for spørreskjema, skylagring, videosamtale o.l. som institusjonen din har avtale med. Vi gir generelle råd rundt dette, men det er institusjonens egne retningslinjer for informasjonssikkerhet som gjelder.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET
Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 30.01.2023.

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 og 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 samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

PERSONVERNPRINSIPPER
Personverntjenester 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

<https://meldeskjema.nsd.no/vurdering/632ad7c4-df88-46c4-af12-719649431765>

1/2

- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

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

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20).

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

Personverntjenester 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.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss 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://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema> Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Personverntjenester vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Kontaktperson hos oss: Janniche Linde

Lykke til med prosjektet!

VEDLEGG 2: samtykkeskjema

Vil du delta i forskningsprosjektet

«Utforskning av hvordan designintervensjoner kan hjelpe pårørende til personer som lider av spiseforstyrrelser»?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å kartlegge utfordringer, behov og følelser til pårørende til personer som lider av spiseforstyrrelser. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Dette forskningsprosjektet inngår i en masteroppgave på Industriell Design ved NTNU.

Denne oppgaven vil fokusere på å anvende designmetodikk for å utforske hvordan pårørende kan få det bedre. Ettersom spiseforstyrrelser er et komplekst og tabubelagt tema som til i dag mest har blitt omtalt i psykologi- og medisiner verdenen, fordrer dette prosjektet et grundig innsiktsarbeid for å kartlegge og identifisere ulike typer pårørende, samt deres følelser og behov. Innsiktsfasen vil gi et bedre inntrykk av utfordringer det er interessant å ta tak i videre i prosjektet, hjelpe med å spesifisere målgruppe og spise designkontekst.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Institutt for Design ved NTNU (v/Casper Boks) er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Utvalget består av spesialister innenfor feltet, psykologer og deltagere i interesseorganisasjoner som kan gi verdi til masteroppgaven.

Hva innebærer det for deg å delta?

Dersom du velger å delta, innebærer det et semistrukturert intervju på 45 minutter. Temaet for intervjuet vil være pårørendes utfordringer og behov.

Dersom du velger å delta, ønsker jeg å bruke fullt navn i masteroppgaven for å gi en bedre troverdighet på spesialistintervjuene. Egen avtale kan gjøres dersom du ønsker å bli anonymisert (eks. «forsker på ungdom og spiseforstyrrelser»).

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Navn (eller et anonymisert navn) kan bli omtalt i publikasjonen, som vil tilsi at intervjuobjektet kan bli gjenkjent i publikasjonen. Lydopptak og notater blir slettet etter prosjektet er gjennomført. Prosjektslutt er planlagt 30. januar 2022.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra *NTNU* har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Institutt for Design, NTNU ved Casper Boks (casper.boks@ntnu.no, tlf:73590102)
- Vårt personvernombud: Thomas Helgesen (thomas.helgesen@ntnu.no, tlf:93079038)

Hvis du har spørsmål knyttet til Personverntjenester sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- Personverntjenester på epost (personverntjenester@sikt.no) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Casper Boks
(Forsker/veileder)

Selma Øfsthus Gravir
(Masterstudent)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Utforskning av hvordan designintervensjoner kan hjelpe pårørende til personer som lider av spiseforstyrrelser, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju
- å bli kontaktet ved senere tidspunkt i prosjektet for å gi feedback på konsepter/løsninger
- at navnet mitt publiseres slik at jeg kan gjenkjennes i masteroppgaven
- at sitater fra intervju publiseres i masteroppgaven

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

VEDLEGG 3: analyse av 12 idéer

Denne analysen viser hvilke idéer som har potensiale til å svare på de ulike Hvordan Kan Vi-spørsmålene.

FAMILIEDYNAMIKK

HKV få familien til å sette seg ned for å snakke sammen?

Alle

HKV hjelpe familien få mer forståelse og empati for hverandre?

Alle

HKV få familiemedlemmer til å dele ting man tidligere har skjult?

1, 2, 3, 4, 5, 8, 10

HKV hjelpe pårørende vite hvordan de selv oppfattes, slik at de eventuelt kan gjøre en endring?

10

HKV hjelpe familien få frem misforståelser som har oppstått, og løse opp i dem?

1, 4, 5, 8, 10,

HKV gi pårørende et innblikk i de andre sitt følelsesliv?

Alle

EGEN PSYKISK HELSE

HKV gi pårørende en bedre forståelse av eget følelsesliv?

2, 9, 10

HKV få pårørende til å føle seg mindre alene i følelsene sine?

1, 2, 4, 5, 6, 8, 10

HKV gi pårørende en mulighet for å lære ting de ikke visste om egen emosjonsregulering?

2, 3, 9, 10

HKV gi pårørende et språk for eget følelsesliv?

1, 2, 4, 5, 6, 8, 10

HKV gjøre det enklere for pårørende å dele vanskelige ting?

1, 2, 4, 5, 6, 8, 9, 10, 11, 12

HKV få pårørende til å utforske fastlåste tankeganger og følelser?

2, 3, 7, 10

VEDLEGG 4: roller til workshop med designere

Roller brukt i første workshop. Rollene kan oppfattes som litt stereotypiske i forhold til kjønn, men jeg har opplevd at mange av klisjéene faktisk ofte gjelder i pårønderollen.

<p>MOR</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tar mye av det praktiske ansvaret rundt koordinering og planlegging av timer i helsetjenesten til datteren - Har tidligere hatt sykemelding for å ta vare på datteren, men er nå tilbake i full jobb - Glad i å gå tur med hunden i naturen 	<p>BROR</p> <ul style="list-style-type: none"> - 18 år, storebror - Kjører ofte søsterene sine rundt når de trenger det - Er toppidrettutøver (i turn), og derfor mye ute av huset
<p>FAR</p> <ul style="list-style-type: none"> - Har tidligere hatt ansvaret for å lage middag hver dag, men de deler ansvaret mer nå som måltidene er såpass krevende. - Pleier å kjøre Maja til psykologen én gang i uka - Har vært i full jobb gjennom hele perioden - Synger i kor 2 kvelder i uka 	<p>SØSTER</p> <ul style="list-style-type: none"> - 20 år, storesøster - Hjelper mye til rundt hjemme, har et friår der hun jobber før studier - Kan bli veldig sint på Maja, og de krangler iblant

<p>TANKER FAR</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sliter veldig med å forstå hvorfor datteren ikke bare kan spise. Han prøver å forstå og være tålmodig, men det kan være vanskelig. Noen ganger blir han også sint på Maja, og klarer ikke la være å vise det. Da føles det ut som han har har feilet etterpå. - Redd for de andre barna ikke får nok oppfølging, ser at de blir nedprioritert - Synes noen ganger at MOR tenker veldig langt og dramatisk, og ikke minst negativt - Jobber for at de skal ha det mest mulig normalt i familien, og at ikke alt skal handle om spiseforstyrrelsen 	<p>TANKER SØSTER</p> <ul style="list-style-type: none"> - Er veldig mye bekymret, skjønner ikke hvordan dette skal ordne seg - Synes Maja har blitt ekstremt sur, og hun føler hun har mistet venninna si - Gleder seg til å kunne flytte vekk for å studere, slik at hun slipper unna situasjonen hjemme. At hun gleder seg til å komme vekk fra Maja gir henne veldig dårlig samvittighet - Synes at MOR er vanskelig å forholde seg til, hun er så utrolig skjør og fortvilet hele tiden, og vil snakke om Maja og spiseforstyrrelser hvert eneste ledige øyeblikk
--	--

<p>TANKER MOR</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kjenner på en enorm redsel for at dette ikke skal gå bra - Snakker ikke med noen om det utenfor familien, fordi Maja har bedt henne om å ikke gjøre det - Da datteren var lagt inn forrige måned kjente hun på at hun fikk puste hjemme igjen, hun skammer seg over at hun synes det var lettende å ikke ha datteren der - Hun sliter med å sove, og er jevnlig oppe på natta for å se etter om Maja puster. Kan bli fortvilet over at FAR virker så rolig hele tiden. 	<p>TANKER BROR</p> <ul style="list-style-type: none"> - Han er mye i turnhallen. Prøver å unngå å være hjemme i middagstider så han slipper å være der når Maja blir tvunget i mat. Han hater når Maja skriker og kaster maten. - Noen ganger lurer han på om han har påvirket søsteren sin, og at det er en av grunnene til at hun ble syk. Han spiser veldig sunt fordi han vil bli best i idretten sin, men kanskje det har gått litt langt for han også noen ganger. Han lurer på om hun har sett det.
--	---

VEDLEGG 5: iterasjon 1 av konsept (innhold)

Kjenne på at sine egne behov ikke blir møtt i familien	Opplive det som en lettelse å ha tid vekk fra den spiseforstyrrede	Ikke vite hvordan det går med den spiseforstyrrede	Ta seg tid til å gjøre noe man liker, selvom situasjonen er vanskelig i familien
Kjenne på at den spiseforstyrrede ikke bryr seg om seg lenger	Skjemme seg over den spiseforstyrrede ovenfor venner, familie og andre	Ikke forstå spiseforstyrrelser eller den spiseforstyrrede	Være lei seg fordi den spiseforstyrredes sykdom påvirker sitt eget liv
Være bekymret for de andre i familien enn den spiseforstyrrede	Være sint på hvordan de andre i familien takler situasjonen	Kjenne at familien har endret seg	Kjenne på at man ikke strekker til
Føle at ingen andre kan forstå hvordan denne situasjonen er, unntatt de andre i familien	Savne hvordan det var å spise middag tidligere	Opplive livet som kaotisk	Opplive at sine egne evner til empati har vokst

Oppløse små bagateller ikke lenger plager en til like stor grad som før	Holde frustrasjon inne i seg til en større grad enn tidligere for å unngå konflikter i familien - og for å skåne de andre sine følelser	Kjenne på at familiens fleksibilitet er borte	Ikke kjenne igjen den man er glad i, fordi spiseforstyrrelsen har tatt over
Ikke vite hvilke grenser som er fornuftig å sette for den spiseforstyrrede og resten av familien			

Uro	Ro	Håpløst	Håpefullt
Ureflektert	Reflektert	Hysterisk	Rolig
Flaut	Ikke flaut	Kunnskapsløst	Kunnskapsfullt
Låst	Fri	Utilstrekkelig	Tilstrekkelig

Avvisende	Imøtekommende	Svak	Sterk
Provoserende	Ikke provoserende	Kaldt	Varmt
Uaksepterbart	Aksepterbart	Mørkt	Lyst
Opprørende	Uberørende	Farlig	Ufarlig

VEDLEGG 6: iterasjon 2 av konsept (innhold)

Å være lei seg fordi spiseforstyrrelsen påvirker sitt eget liv	Å føle seg maktesløs mot kreftene til spiseforstyrrelsen	Å synes det er blitt vanskelig å kommunisere med den spiseforstyrrede	Å gjøre alt man kan for å hjelpe, men ingenting hjelper
Å være sint og frustrert over hvordan de andre i familien håndterer situasjonen	Å føle seg avvist av den spiseforstyrrede	Å håpe på at den spiseforstyrrede skal bli frisk	Å ikke fortelle om hvordan familien har det til noen utenfor familiesystemet
Å savne hvordan det var å spise middag før	Å kjenne seg sliten	Å leve i en krisetilstand	Å kjenne på at det ikke er rom for at en selv ikke skal være sterk
Å oppleve at små bagateller ikke plager en så mye som de gjorde før	Å skjule ting for de andre i familien	Å glemme å ta vare på seg selv	Å ha et ønske om mer involvering fra helsevesenet

miro

Å kjenne at egne behov ikke blir møtt i familien	Å oppleve det som en lettelse å ha tid vekk fra den spiseforstyrrede	Å ikke vite hvordan det går med den spiseforstyrrede	Å ta seg tid til å gjøre noe man selv liker
Å ikke forstå spiseforstyrrelsen eller den som en syk	Å kjenne på at den spiseforstyrrede ikke bryr seg om seg lengre	Å kjenne på at man ikke strekker til	Å være bekymret for de andre i familien
Å kjenne på at familien har endret seg	Å oppleve at egne evner til empati har vokst	Å oppleve livet som kaotisk	Å kjenne på mange følelser på en gang
Å føle at ingen andre enn familien forstår hva man går gjennom	Å sette sine egne behov til side for å ta vare på den som er syk og de andre i familien	Å kjenne på at familiens fleksibilitet er borte	Å ikke vite hvilke grenser som er fornuftig å sette for den spiseforstyrrede og for de andre i familien

miro

Å ikke kjenne igjen den man er glad i, fordi spiseforstyrrelsen har tatt over	Å holde frustrasjon inne i seg for å ikke skape konflikt i familien	Å miste håpet	Å tro at man har påvirket slik at den spiseforstyrrede har blitt syk
Å skulle ønske at man forsto at den syke var syk tidligere, og gjort noe med det før	Å være redd	Å kjenne seg alene	Å ha lyst på en pause fra spiseforstyrrelsen og all prat om den
Å kjenne seg mindre viktig enn den som er syk i familien	Å ha dårlig samvittighet fordi man har mindre kapasitet	Å kjenne på at man tar mer ansvar eller mindre ansvar enn de andre i familien	Å oppleve at det er slitsomt med så stort fokus på mat i familien
Å være sint på sykdommen			

miro

Utafor ←	Innafor →
Håpløst ←	Håpefullt →
Uro ←	Ro →
Skremmende ←	Beroligende →
Låst ←	Fri →
Flaut ←	Vanlig →
Svak ←	Sterk →
Utilstrekkelig ←	Tilstrekkelig →
Uaksepterbart ←	Aksepterbart →
Opprørende ←	Uberørende →

VEDLEGG 7: iterasjon 3 av konsept (innhold)

Å føle seg maktesløs mot kreftene til spiseforstyrrelsen

Å ønske mer hjelp fra helsevesenet

Å glemme å ta vare på seg selv

Å være lei av å snakke med de andre i familien om den spiseforstyrrede

Å føle seg ansvarlig for at den spiseforstyrrede har blitt syk

Å håpe på at den spiseforstyrrede skal bli frisk

Å skulle ønske at man forsto at den spiseforstyrrede var syk tidligere

Å være lei seg fordi spiseforstyrrelsen påvirker eget liv

Å skjule ting for de andre i familien

Å kjenne på at det ikke er rom for at en selv ikke skal være sterk til enhver tid

Å være redd for at den spiseforstyrrede ikke skal bli frisk

Å kjenne seg ensom

Å være sliten

Å oppleve det som slitsomt at familien har fått et stort fokus på mat

Å oppleve at man lever i en krisetilstand over lang tid

Å savne hvordan det var å spise middag før

Å være lei av å snakke om spiseforstyrrelser

Å tro at den spiseforstyrrede ikke bryr seg om seg lengre

Å oppleve at man har fått større forståelse og empati for andre som går gjennom noe vanskelig

Å oppleve at ting som tidligere ville plaget en, ikke gjør det lengre

Å sørge over at man har mistet den spiseforstyrrede slik den var før

Å miste håpet

Å være usikker på hvilke grenser det er fornuftig å sette for den spiseforstyrrede og de andre i familien

Å kjenne at familiens fleksibilitet er borte

Å kjenne seg mindre viktig enn den som er syk i familien

Å kjenne på at ansvarsfordelingen er skjev i familien

Å sette sine egne behov til side for å ta vare på den som er syk og de andre i familien

Å tro at ingen andre enn familien forstår hva man går igjennom

Å kjenne på at familien har endret seg

Å ikke forstå spiseforstyrrelsen eller den som er syk

Å kjenne på at man ikke strekker til

Å ikke kjenne igjen den man er glad i, fordi spiseforstyrrelsen har tatt over

Å være sint på sykdommen

Å kjenne at egne behov ikke blir møtt i familien

Å oppleve livet som kaotisk

Å kjenne på mange følelser på en gang

Å oppleve det som en lettelse å ha en pause fra den spiseforstyrrede

Å oppleve det som vanskelig å kommunisere med den spiseforstyrrede

Å holde frustrasjon tilbake for å ikke skape konflikt i familien

Å ikke vite hvordan det går med den spiseforstyrrede

Å ta seg tid til å gjøre noe man selv liker

Å være bekymret for de andre i familien

Å føle seg avvist av den spiseforstyrrede

Å være sint og frustrert over hvordan de andre i familien håndterer situasjonen

Å gjøre alt man kan for å hjelpe, men ingenting hjelper

