

Foreldres opplevelse av å ha en voksen datter med spiseforstyrrelse

Anne-Lise Grønningsæter Loftfjell

Universitetslektor

Fakultet for sykepleie og helsevitenskap, Nord universitet, Mo i Rana

Solveig Margaret Thomassen

Universitetslektor

Fakultet for sykepleie og helsevitenskap, Nord universitet, Mo i Rana

Jannike Karlstad

Ph.d.-stipendiat

Fakultet for sykepleie og helsevitenskap, Nord universitet, Bodø

Berit Støre Brinchmann

Professor

Fakultet for sykepleie og helsevitenskap, Nord universitet, Bodø og Nordlandssykehuset, Bodø

Spiseforstyrrelse

Kvalitativ studie

Anorexia nervosa

Anoreksi

Bulimia nervosa

Bulimi

Foreldreerfaringer

Sykepleien Forskning 2020 15 (81474) (e-81474)

DOI: 10.4220/Sykepleienf.2020.81474

Sammendrag

Bakgrunn: Å ha et familiemedlem med alvorlig spiseforstyrrelse kan ha stor innvirkning på familielivet. Tidligere forskning viser at foreldrene opplever angst og bekymring samt økt omsorgsbyrde og belastning. Sammenliknet med pårørende til mennesker med andre alvorlige psykiske lidelser har denne gruppen en større omsorgsbyrde. De gir uttrykk for å ha et større behov for informasjon og støtte fra hjelpeapparatet. Det viser seg å være sammenheng mellom varigheten av sykdommen og erfaringene til de pårørende.

Hensikt: Formålet med denne studien var å beskrive foreldres erfaringer med å ha en voksen datter med alvorlig spiseforstyrrelse. Kunnskap om foreldrenes erfaringer kan bedre hjelpetilbudet til familien.

Metode: Vi brukte kvalitative dybdeintervjuer med åpne spørsmål for å få frem foreldrenes erfaringer, etterfulgt av Graneheim og Lundmans innholdsanalyse. Deltakerne var fem mødre og seks fedre til en voksen datter (21–23 år) med anoreksi eller bulimi.

Resultater: Tre kategorier ble identifisert: «På tå hev», «Spiseforstyrrelsen tar over hjemmet» og «Ensomhet»

Konklusjon: Funnene viser at disse døtrenes alvorlige spiseforstyrrelse førte til en livssituasjon for foreldrene som besto av stress, angst, skam, maktesløshet, svekket helse og ensomhet. Helsevesenet viste til taushetsplikten og mente at pasienten først og fremst var deres ansvar. Basert på disse funnene kom det frem at foreldrene alltid var «på tå hev». Videre førte situasjonen også til mindre kontakt med familie og venner. Foreldrene følte seg overlatt til seg selv med et ansvar som var overveldende. Det er viktig for helsepersonell å kjenne til foreldres erfaringer for å kunne samtale med dem om pårønderrollen og spiseforstyrrelsen. Slik kunnskap kan også brukes til å utvikle tjenester som imøtekommer pårørende til voksne på en bedre måte.

Å ha et familiemedlem med en alvorlig spiseforstyrrelse kan påvirke alle aspekter av familielivet. I denne studien er elleve foreldre til voksne kvinner med anoreksi eller bulimi blitt intervjuet om sine erfaringer som pårørende.

Mødre og fedre beskriver erfaringer fra hverdagen med et sykt familiemedlem samt sine opplevelser fra møter med hjelpeapparatet. Ansvars- og omsorgsoppgavene mange pårørende utøver overfor sine nærmeste, utgjør en sentral del av vårt samfunns totale omsorgsressurs (1).

Det er viktig for sykepleiere og helsepersonell å kjenne til foreldres opplevelser og erfaringer for å kunne samtale med dem om relevante temaer relatert til pårønderrollen og spiseforstyrrelsen.

Erfaringskompetanse, systematiserte og reflekterte bruker- og pårøndererfaringer vektlegges i offentlige føringer, veiledere og i en kunnskapsbasert praksis. Pårønderes erfaringer kan anvendes til videreutvikling og forbedring av tjenestene.

Spiseforstyrrelser i Norge

Det foreligger ikke nøyaktige eller oppdaterte tall på forekomsten av spiseforstyrrelser i Norge. I 2015 ble 5500 pasienter behandlet for en spiseforstyrrelse i spesialisthelsetjenesten (2). Av disse var 43 prosent registrert med diagnosen anoreksi og 25 prosent med diagnosen bulimi (2).

En spiseforstyrrelse defineres som overopptatthet av mat, kropp og vekt i en slik grad at det begrenser livsutfoldelsen og forringer livskvaliteten (3). Anoreksi regnes som den mest dødelige diagnosen av alle psykiske lidelser (4).

Anoreksi kjennetegnes ved alvorlig undervekt og frykt for vektoppgang. Personer med anoreksi oppfatter ofte kroppen som stor til tross for undervekt. Bulimi kjennetegnes ved gjentatte episoder med overspising og påfølgende oppkast. Personer med bulimi er ofte normalvektige (3).

Pårørendes erfaringer

Weimand (5) belyser erfaringer med å være pårørende til mennesker med alvorlig psykisk lidelse og deres behov for støtte fra hjelpeapparatet. Å gi omsorg og støtte til sine nærmeste kan være meningsfullt og gi mestringsfølelse.

Pårørende kan også ha utfordringer og dilemmaer. De kan være utsatt for isolasjon, stress, belastning og utmattelse (1). Baronets (6) oversiktsstudie viser at psykisk lidelse hos et familiemedlem fører til økte belastnings- og omsorgsoppgaver for øvrige familiemedlemmer.

Tidligere studier av pårørende

Flere studier har sammenliknet pårørende til mennesker med spiseforstyrrelse med andre grupper som har alvorlige lidelser, som rusmisbruk, depresjon og schizofreni. Linacre og Hills (7) fant at pårørende til denne gruppen har dårligere livskvalitet enn pårørende til mennesker med psykoseproblematikk.

Flere av disse pårørende har svekket psykisk helse, stress og et innskrenket sosialt liv. Det er ofte sammenheng mellom pårørendes psykologiske velvære og sykdommens varighet, alvorlighetsgrad og utfall.

Pårørende til mennesker med spiseforstyrrelse opplever en høyere omsorgsbyrde enn dem som har omsorg for mennesker med psykoser (7). De uttrykker et behov for støtte og informasjon fra hjelpeapparatet samt mer involvering i behandlingen av den syke (8–13).

Pårørende sliter ofte med angst og depresjon når de lever sammen med noen som har en spiseforstyrrelse (6). Enkelte studier viser at spesielt mødrene har en høy grad av depresjon på grunn av familiesituasjonen (14–16). Mødre, til forskjell fra fedre, kan kjenne på en større omsorgsbyrde (17).

En del av litteraturen har fokusert på mindreårige med spiseforstyrrelser og pårørendes behov for hjelp og støtte (18–22). Foreldre til mindreårige med anoreksi kan beskrive et håp om tilfriskning, og at livskvaliteten enda ikke er så hardt rammet (20, 22).

Eisler (23) skriver at mange med spiseforstyrrelse ofte bor lenger hjemme hos sin primærfamilie enn jevnaldrende. Familiene involveres i større grad i den sykes liv enn hva som er naturlig i forhold til deres biologiske alder.

En systematisk oversiktsstudie viser at det er en sammenheng mellom spiseforstyrrelsens varighet og de pårørendes erfaringer (8). I en kvalitativ studie som omhandler langtidssyke med spiseforstyrrelse, kom det frem at det varierte i hvilken grad familien stilte opp for den syke (24).

Det er forsket lite på pårørende til voksne med langvarig spiseforstyrrelse (7). Vi har ved systematisk litteratursøk ikke funnet annen forskning på foreldre til voksne med anoreksi eller bulimi.

Hensikten med studien

Studiens hensikt er å beskrive hvordan det oppleves å være foreldre til en voksen datter med alvorlig spiseforstyrrelse. Kunnskap om foreldres erfaringer kan bedre hjelpetilbudet til familien.

Metode

Forskningsdesign

Studien er kvalitativ og eksplorerende. Datainnsamlingsmetoden er individuelle intervjuer med foreldre til unge voksne kvinner med alvorlige spiseforstyrrelser. Analysemetoden er Graneheim og Lundmans kvalitative innholdsanalyse (25).

Sisteforfatteren var prosjektleder, og studien er gjennomført av alle forfatterne. To medforskere med pasient- og pårørender erfaring deltok i drøftingen av funnene.

Rekruttering og forskningsetikk

Foreldrene ble rekruttert via en enhet for spiseforstyrrelser ved et norsk sykehus. De hadde tidligere deltatt i multifamilieterapi (MFT) (26, 27) og ble forespurt av sisteforfatteren om å delta i forskningsprosjektet. Antallet deltakere ble fastsatt ut fra metning.

Fjorten foreldre ble forespurt. Av disse samtykket elleve til å delta. Vi inkluderte ikke flere i studien da det ikke lenger kom frem nye opplysninger i intervjuene.

Studien ble gjennomført i henhold til Helsinkideklarasjonens prinsipper. Forskningsprosjektet er godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) 13.07.2017 (referansenummer 2014/1621/REK vest).

Alle deltakerne mottok muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet, og signerte samtykkeskjemaet. De ble også informert om at de til enhver tid kunne trekke seg fra studien. Datamaterialet er anonymisert og behandlet konfidensielt.

Deltakere

Deltakerne besto av fem mødre og seks fedre til sju unge kvinner med alvorlige spiseforstyrrelser (tabell 1).

Tabell 1. Deltakere

Deltaker (46–57 år)	Datter (21–23 år)	Andre barn (19–26 år)	Datterens bosted	Sivilstatus
1 mor	Anne	1	hos foreldrene	skilt
2 far	Bente	2	egen bolig	gift
3 mor	Cathrine	1	hos foreldrene	gift
4 far				gift
5 far	Dagmar	1	egen bolig	skilt
6 mor	Emma	2	egen bolig	gift
7 far				gift
8 mor	Frida	2	egen bolig	gift
9 far				gift
10 far	Grete	1	egen bolig	skilt
11 mor				skilt

Fem av de unge kvinnene hadde anoreksi som hoveddiagnose. Noen hadde innslag av oppkast og overtreningproblematikk, og noen hadde i tillegg komorbiditet som selvskading og personlighetsforstyrrelser. To av kvinnene hadde bulimi.

Alle kvinnene hadde langvarige sykdomsforløp, fra to til sju år, og hadde vært innlagt flere ganger. De fleste hadde vært tvangsinnlagt. Ingen var innlagt da vi intervjuet foreldrene. En av foreldrene og en av søsknene hadde også spiseforstyrrelser.

Gjennomføring av intervjuene

Intervjuene ble foretatt i tidsrommet 31.08.2017–19.10.2017. Vi intervjuet foreldrene hver for seg. Deltakerne valgte selv om de ville intervjues på et kontor på sykehuset eller hjemme hos seg selv. Første-, andre- og sisteforfatteren gjennomførte intervjuene. Sisteforfatteren deltok i alle intervjuene.

Første- og andreforfatteren deltok i opplæringsøyemed sammen med sisteforfatteren i seks av intervjuene. Tredjeforfatteren har jobbet klinisk med noen av pasientene og deltok ikke i datainnsamlingen. Vi benyttet kvalitative dybdeintervjuer med åpne spørsmål.

Deltakerne fikk følgende som innledende spørsmål: «Kan du fortelle hvordan det har vært å være foreldre til en voksen datter med spiseforstyrrelse?», og vi supplerte med tilleggsspørsmål (intervjuguide, figur 1). Vi utformet spørsmålene i intervjuguiden på bakgrunn av praksiserfaring og tidligere forskning.

Intervjuguiden ble ikke fulgt slavisk. Vi erfarte at deltakerne snakket veldig fritt om sine erfaringer, også om positive opplevelser. Intervjuene varte fra en til halvannen time, og vi benyttet lydbåndopptaker. Datamaterialet ble ordrett transkribert. Antallet ord i alle transkriberte intervjuer var 81 258.

Figur 1. Intervjuguide

1. Kan du fortelle hvordan det har vært å være forelder til en voksen datter med alvorlig spiseforstyrrelse?
 2. Er det noe som har vært spesielt utfordrende?
 3. Forskning og erfaring viser at mange opplever angst, bekymring og depresjon. Er det noe du kjenner deg igjen i?
 4. Hvordan opplevde du møtet med helsevesenet?
 5. Har du kjent på skyldfølelse, ensomhet og sinne?
 6. Skulle du ønske noe var annerledes?
-

Analyse

Analysemetoden er Graneheim og Lundmans (25) kvalitative innholdsanalyse. Intervjuene ble først lest for å danne et helhetsinntrykk av innholdet. Deretter identifiserte vi meningsenheter som ord, setninger og avsnitt, og kondenserte meningsenhetene ved å korte ned teksten.

De kondenserte meningsenhetene ble kodet, og kategorier ble dannet ved å slå sammen koder med innholdsmessige sammenhenger (25) (tabell 2).

Alle forfatterne deltok i analysen. Alle forfatterne analyserte det første intervjuet i fellesskap. Deretter fordelte vi de resterende ti intervjuene mellom oss og jobbet med identifisering av meningsenheter, kondensering, koding og kategorisering – først hver for oss, og senere to og to.

I dette arbeidet rullerte vi, slik at alle samarbeidet med hverandre gjennom prosessen. Avslutningsvis møttes alle forfatterne for å drøfte foreløpige underkategorier og forslag til hovedkategorier. Disse kategoriene ble også presentert og diskutert med to medforskere som hadde pasient- og pårørendeerfaring.

Tabell 2. Eksempel på meningsenheter, kondenserte meningsenheter, koder og kategori («Ensomhet»)

Deltaker	Meningsenhet	Kondensering	Kode	Kategori
1 mor	«Det behandlingsapparatet vi hadde hjemme, avviste oss pårørende veldig.»	Hjelpeapparatet avviser pårørende	Ensomhet hjelpeapparat	Ensomhet
2 far	«Nå er det sånn at vi har en voksen. Det er enda verre, du har ikke en unge. Du har en voksen person, og informasjonen du får, er veldig begrenset.»	Begrenset informasjon til pårørende til voksne	Ensomhet hjelpeapparat	Ensomhet
8 mor	«Jeg følte at jeg ikke fikk svar på mine spørsmål. Man hadde ingen kjennskap til det, og man omgås ingen man kunne spørre om det.»	Manglende kunnskap. Ingen å spørre.	Ensomhet hjelpeapparat	Ensomhet
1 mor	«Det var helt forferdelig, det var veldig ensomt. Det var ingen som forsto hvordan det var å være i denne situasjonen uten å ha vært det selv.»	Ingen forstår uten egen erfaring	Ingen forstår	Ensomhet
3 mor	«Du har ikke noen å støtte deg til utenom arbeidstid. Det finnes ikke ei forening [...] Du kjenner ingen du kan snakke med.»	Ingen å støtte seg til eller spørre	Total ensomhet	Ensomhet
4 far	«Ja, venner, har vi venner? Nei, vi har ikke noen venner.»	Ingen venner	Ensomhet venner	Ensomhet
9 far	«Jeg følte meg helt tilsidesatt, totalt. Akkurat som om jeg var alene om det.»	Opplevelse av total ensomhet	Alene som far	Ensomhet

Resultater

Funnene i intervjuene kan oppsummeres i tre kategorier: «På tå hev», «Spiseforstyrrelsen tar over hjemmet» og «Ensomhet»

På tå hev

Hovedfunnet i studien beskriver en gjennomgående opplevelse hos foreldrene av å være «på tå hev» for den syke datteren, i relasjonen foreldrene seg imellom, ellers i familien, overfor venner og også i møte med hjelpeapparatet.

Flere av foreldrene fortalte at de var i konstant alarmberedskap fordi de hele tiden forberedte seg på at noe alvorlig kunne skje. En far beskrev hvordan han lå utenfor datterens soverom om natten og passet på. I en annen familie lå en mor våken om natten med mobiltelefonen på nattbordet i tilfelle datteren sendte meldinger.



«Flere av foreldrene fortalte at de var i konstant alarmberedskap.»

Enkelte beskrev en balansegang i måten å forholde seg på overfor datteren. Foreldrene kjente seg maktesløse mot datterens lidelse og følte at de måtte unngå alt som kunne skape konflikt. I enkelte hjem ble det innført regler for hva man kunne si og ikke si.

Feiltolkninger kunne utløse forferdelige sinneutbrudd. Besøk av venner og bekjente kunne også ende opp i konfrontasjoner fordi noe hadde blitt uttalt på feil måte eller blitt tolket feil av datteren. Flere av foreldrene fortalte at de følte seg bundet til regler for hva som kunne snakkes om, og at handlingsrommet også ble innskrenket overfor hjelpeapparatet.

Enkelte fryktet at de ville bli møtt med hjelpeapparatets krav om taushetsplikt, og noen unngikk å kontakte hjelpeapparatet da den syke datteren ikke ønsket en slik involvering fra foreldrene (tabell 3).

Spiseforstyrrelsen tar over hjemmet

Foreldrene opplevde at spiseforstyrrelsen tok mer og mer over livet til datteren, og til slutt tok den også over hjemmet og var styrende for familiens liv. Mat ble tabu i hjemmet. Noen foreldre sluttet helt å lage mat for å unngå matlukt i huset.

Høytider og sammenkomster med familie og venner kunne bli en stor belastning. For enkelte ble dette for utfordrende; de sluttet å delta på familiesammenkomster og andre sosiale settinger som inkluderte mat for å beskytte seg selv og datteren.

Foreldrene syntes det var vanskelig å se at datteren ble tynnere og tynnere, og at de ikke kunne snakke om det. Lidelsen ble styrende for hva familien kunne samtale om (tabell 3).

Ensomhet

Deltakerne fortalte om ensomhet i parforholdet og i familien fordi spiseforstyrrelsen splittet foreldrene og førte til konflikter mellom dem, og mellom datteren og foreldrene. Mange foreldre beskrev at de hadde mistet kontakten med venner og familie på grunn av datterens lidelse.

Venner og familie forsto ikke hvor vanskelig de hadde det, og situasjonen i familien var så preget av spiseforstyrrelsen at det var vanskelig å ha besøk. Deltakerne følte seg veldig alene som pårørende. Når de tok kontakt med helsepersonell for å få hjelp, råd eller informasjon, viste de ofte til taushetsplikten. Informasjonen de fikk, var preget av det datteren selv ønsket å formidle.



«Deltakerne beskrev situasjonen de var i, som så krevende at de kunne lure på om livet var verdt å leve.»

Som pårørende bekymrer man seg, selv om barnet er over 18. Foreldrene visste ikke alltid om datteren var innlagt, eller om det gikk bra eller ikke. Når man har alvorlig lidelse i familien og opplever å bli avvist av helsevesenet, forsterkes ensomhetsfølelsen.

Deltakerne beskrev situasjonen de var i, som så krevende at de kunne lure på om livet var verdt å leve. De erfarte at det livet de tidligere hadde levd, var borte, og fryktet at de aldri skulle få det tilbake. De ønsket å rømme fra situasjonen (tabell 3).

Tabell 3. Sentrale sitater

Deltaker	På tå hev
11 mor	«Det å sove med mobilen på nattbordet, ikke på lydløs.»
1 mor	«Jeg lå jo på alerten hele tiden og var livredd for å få ei melding [...]. Jeg var livredd for at hun skulle ta livet av seg på naborommet. Jeg våknet mange ganger av melding og kodeord. Da sto hun klar i gangen til å dra til legevakten midt på natten. Så hun sov jo ikke, og jeg sov jo omtrent ikke.»
4 far	«Jeg følte at jeg tråkket i salaten hele tiden [...] Vi hadde skrevet lister som hang på kjøleskapet om hva vi kunne si og ikke si.»
8 mor	«Det var kjempetøft å være mamma når hun la lokk på det. Vi fikk ikke lov til å snakke om det. Det var kanskje det verste. Man hadde ingen man kunne snakke med.»
	Spiseforstyrrelsen tar over hjemmet
3 mor	«Vi kunne ikke lage mat hjemme, vi måtte også slutte å spise, så vi spiste på tur hjem fra jobb.»
10 far	«Å finne rom til de gode samtale er jo veldig vanskelig når de hele tiden må være på hennes premisser.»
4 far	«Vi var helt styrt av sykdommen. Det var ikke noe godt å være hjemme. Man gruet seg til å komme hjem fra jobb, og det var godt å være borte.»
	Ensomhet
1 mor	«Det var helt forferdelig, det var veldig ensomt. Det var ingen som forsto hvordan det var å være i denne situasjonen uten å ha vært det selv.»
4 far	«Ja, venner, har vi venner? Nei, vi har ikke noen venner.»
9 far	«Jeg følte meg helt tilsidesatt, totalt. Akkurat som om jeg var alene om det.»

Diskusjon

Foreldrene følte seg overlatt til seg selv, sin mangel på kunnskap og alle utfordringer som spiseforstyrrelsen førte med seg. De opplevde at det ikke fantes noen de kunne ta kontakt med.

Opplevelsen av ensomhet og lite hjelp og støtte blir forsterket av at samfunnet generelt har liten bevissthet om og forståelse for spiseforstyrrelser, skriver Highet og medarbeidere (28). Denne studien er fra Australia, hvor tilgangen på helsetjenester beskrives som manglende eller lite tilgjengelig.

I Fowlers (9) oversiktsartikkel er majoriteten av studiene fra Australia og England. Her rapporteres det om at lang ventetid kan bidra til en forverring av tilstanden. En annen australsk studie viser at oppmerksomheten kun er på den syke, til tross for at spiseforstyrrelsen påvirker hele familien (29).

Familier i middelhavslandene kan ha høyere toleranse for å ta vare på de syke, da det er vanligere å bo sammen lenger (8). Kultur har ikke bare innvirkning på hvordan man ser på forekomsten av spiseforstyrrelser, men påvirker også hvordan hjelpeapparatet fungerer (30).

Taushetsplikten virket utestengende

Til tross for det norske velferdssystemet rapporterte også foreldrene i vårt utvalg om manglende støtte fra hjelpeapparatet, og at taushetsplikten følt som en hemske. Det kan være vanskelig å sammenlikne disse funnene på tvers av kulturer, da det kan tenkes at pårørendes forventninger til hjelpeapparatet er ulike.

«Taushetsplikten følt som en hemske.»

I velferdsstater som Norge forventer pårørende en viss form for hjelp og er opptatt av kvaliteten på hjelpen som tilbys. Noe som går igjen, er at taushetsplikten virker utestengende, og at pårørende generelt blir lite involvert i behandlingen. I flere av de utenlandske studiene er temaet at hjelpen uteblir.

Dialog ble en vanskelig balansegang

Weimand (5) sier at pårørende til psykisk syke generelt opplever relasjonen som svært sårbar. Foreldrene i vår studie beskrev en balansegang i måten å forholde seg til datteren på. Forsøk på dialog med datteren kunne bli møtt med sinne, aggresjon, selvskading og avvisning.

De syntes også at det var vanskelig å sette grenser for uakseptabel atferd. Tilpasning til den sykes behov ble gjort på flere plan. Det var for eksempel utfordrende å ha besøk av familie og venner. Datteren kontrollerte familiens sosiale nettverk. Ifølge Eisler (23) føler pårørende seg ofte frosset fast i situasjonen.

De vet kanskje at det de gjør, er feil, men frykter at endringer kan forverre lidelsen. Situasjonen er vanskelig å komme ut av fordi datteren kontinuerlig er avhengig av hjelp og støtte. Hun er voksen, men trenger et barns omsorg (15).

Familiene følte seg stigmatisert

Hight og medarbeidere (28) fant at det ofte ble en balanse mellom å nå frem med et budskap og unngå konfrontasjon og trigge lidelsen. Pårørende unngikk å invitere venner og familie hjem. Noen opplevde også at nettverket ikke ønsket å komme på besøk. Familiene følte seg stigmatisert (28).

«Pårørende unngikk å invitere venner og familie hjem.»

I vårt materiale kom ikke opplevelsen av stigma direkte frem, men man kan ane nyanser av stigma. Det er en forventning i samfunnet om at voksne barn skal klare seg selv. For utenforstående kan det være vanskelig å sette seg inn i den omsorgsbelastningen disse foreldrene opplever.

Ytterligere utfordrende er det dersom den syke bor hjemme. Hjemmene blir isolerte enheter der ingen slipper inn. Familiene blir alene med ansvaret for den syke (28).

Foreldrene etterkom den sykes behov

For å unngå en forverring av spiseforstyrrelsen etterkom foreldrene i vårt materiale mange av døtrenes krav. Foreldrene tilrettela for den syke. Elementer av beskyttelse og overbeskyttelse kan være fremtredende i slike relasjoner, noe som kan føre til at foreldrene føler tap av kontroll, mens den syke opplever økt kontroll (31).

Fox og medarbeidere (10) fant at foreldrene strakte seg langt etter å møte behovene til den syke. Det innebar å omorganisere hverdagen, forsake aktiviteter og være borte fra jobb. Mye tid gikk med til å tilrettelegge og overvåke måltider.

Våre deltakere beskrev en slik endret familiedynamikk som skremmende og deprimerende. En mor i vårt materiale fortalte at familien sluttet å lage mat hjemme for å unngå konfrontasjoner. Mat er sentralt i ethvert hjem og er viktig for sosialt samhold, hygge og høytider.

I familier med spiseforstyrrelse fører nettopp mat og måltider til utrygghet, konfrontasjon og isolasjon. Den sykes behov for å kontrollere maten medfører kontrolltap og ensomhet hos foreldrene.

Disse momentene kan kanskje bidra til å forklare hvorfor pårørende til denne pasientgruppen beskriver en høyere omsorgsbyrde enn pårørende til mennesker med andre alvorlige psykiske lidelser (6, 7).

Foreldrene var redde for forverring av sykdommen

Flere av deltakerne uttalte at de var redde for at datteren skulle bli enda sykere og dø. Mange pårørende rapporterte at situasjonen var enda vanskeligere ved langvarige sykdomsforløp uten bedring og med manglende støtte (8–10, 28).

Kyriacou og medarbeidere (14) fant at spesielt mødre til de med anoreksi har behov for psykososial støtte, og at deres egen psykiske helse er utsatt. I vårt materiale kom det ikke frem noen vesentlige forskjeller mellom mødres og fedres erfaringer.

Like erfaringer hos mødre og fedre kan også være kulturelt betinget fordi foreldre i Norge i dag anses som likeverdige omsorgsgivere. I enkelte andre land bærer kjønnsrollene preg av mer tradisjonelt mønster ved at mer av ansvaret faller på mor.

Studiens styrker og begrensninger

Studien er basert på et lite utvalg på elleve deltakere, og det kan tenkes at andre nyanser ville vist seg ved å intervju et større utvalg. En av forfatterne har jobbet klinisk med den aktuelle pasientgruppen og bringer derfor med seg en forforståelse som kan tenkes å ha påvirket studien.

Fire forfattere har jobbet med studien, og derfor har den blitt sett på fra ulike synsvinkler, med ulike erfaringer. To medforskere med pasient- og pårørender erfaring har også bidratt til å drøfte resultatene, noe som styrker studiens troverdighet og gyldighet.

Studiens pålitelighet er ivaretatt ved at vi har fulgt og beskrevet trinnene i analyseprosessen nøye. To og to forfattere analyserte hvert intervju, og alle forfatterne drøftet underkategorier og hovedkategorier i fellesskap.

Konklusjon

Hensikten med studien var å utforske hvordan foreldre opplever det å ha en voksen datter med alvorlig spiseforstyrrelse. En gjennomgående opplevelse hos foreldrene var å være «på tå hev».

Livssituasjonen besto i stor grad av å tilpasse seg til datterens sykdom. Opplevelsen av «ensomhet» og at «spiseforstyrrelsen tok over hjemmet» kan ses som konsekvenser av denne tilpasningen.

Belastninger, engstelse, maktesløshet og ensomhet var sentrale elementer. Foreldrene opplevde å bli isolert i sitt eget hjem, uten «innblanding» fra hjelpeapparatet. I hjemmet rådet hun som hadde spiseforstyrrelsen.

Kommunikasjonen i familien, matlagingen og måltidene, kontakten med det sosiale nettverket og informasjonen fra hjelpeapparatet ble tilpasset datterens sykdom. Foreldrene følte at de mistet kontrollen og følte seg overlatt til seg selv med et ansvar som var overveldende.

Studien viser at pårørende erfarte at de ikke fikk hjelp og støtte fra helsevesenet. Foreldrene ønsket informasjon, både for sin egen del og for datterens del, men opplevde å bli ekskludert til tross for at brukervedvirkning og familieperspektivet er lovpålagt.

Implikasjoner for praksis og videre 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.

Kunnskap om foreldres erfaringer og behov kan også brukes til å utvikle tjenester som imøtekommer pårørende til voksne på en bedre måte. Det er behov for studier om gjennomføring, tilfredshet med og effekt av pårørendeinvolvering i behandling av voksne.

Videre kan det være aktuelt å undersøke om det er forskjell på pårørenderfaringer når den syke er barn eller ungdom og voksen, om pårørendes erfaringer varierer ved ulike diagnoser, som anoreksi og bulimi, og om mødres og fedres erfaringer varierer.

Takk til våre medforskere Mari Wattum og Ragni Adelsten Stokland for nyttige innspill til artikkelen.

Anne-Lise Grønningsæter Loftfjell og Solveig Margaret Thomassen har delt førsteforfatterskap.

Referanser

1. Helsedirektoratet. Pårørendeveileder. Oslo: Helsedirektoratet; 2017. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/om-veilederen> (nedlastet 23.03.2020).
2. Skarbø T, Rohde M. Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (NorSpis). Årsrapport for 2016 med plan for forbedringstiltak. Bodø: Nordlandssykehuset; 2017. Tilgjengelig fra: https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/50_arsrapport_2016_norispis.pdf (nedlastet 30.04.2020).

3. Skårderud F, Stånicke E, Haugsgjerd S, Maizels D, Engell S. Psykiatriboken: sinn – kropp – samfunn. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2010.
4. Seierstad A, Langengen IW, Nylund HK, Reinart LM, Jamtvedt G. Forebygging og behandling av spiseforstyrrelser. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2004.
5. Weimand BM. Experiences and nursing support of relatives of persons with severe mental illness. (Doktoravhandling.) Karlstad: Karlstad universitet, Faculty of social and life science; 2012.
6. Baronet A-M. Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research literature. *Clinical Psychology Review*. 1999;19(7):819–41.
7. Linacre SJ, Hill A. The wellbeing of carers of people with severe and enduring eating disorders (SEED). Leeds: University of Leeds; 2011.
8. Anastasiadou D, Medina-Pradas C, Sepulveda AR, Treasure J. A systematic review of family caregiving in eating disorders. *Eating Behaviors*. 2014;15(3):464–77.
9. Fowler E, Quayle E, Newman E. Supporting someone with an eating disorder: a systematic review of caregiver experiences of eating disorder treatment and a qualitative exploration of burnout management within eating disorder services. Edinburgh: University of Edinburgh; 2016.
10. Fox JR, Dean M, Whittlesea A. The experience of caring for or living with an individual with an eating disorder: a meta-synthesis of qualitative studies. *Clinical Psychology & Psychotherapy*. 2017;24(1):103–25.
11. Hibbs R, Rhind C, Leppanen J, Treasure J. Interventions for caregivers of someone with an eating disorder: a meta-analysis. *International Journal of Eating Disorders*. 2015;48(4):349–61.
12. Sharkey D-AM. Caring for someone with an eating disorder: the experiences and perceptions of carers. Birmingham: University of Birmingham; 2007.

13. Zabala MJ, Macdonald P, Treasure J. Appraisal of caregiving burden, expressed emotion and psychological distress in families of people with eating disorders: a systematic review. *European Eating Disorders Review*. 2009;17(5):338–49.
14. Kyriacou O, Treasure J, Schmidt U. Understanding how parents cope with living with someone with anorexia nervosa: modelling the factors that are associated with carer distress. *International Journal of Eating Disorders*. 2008;41(3):233–42.
15. Hazell P, Woolrich R, Horsch A. Posttraumatic stress disorder in mothers of individuals with anorexia nervosa: a pilot study. *Advances in Eating Disorders: Theory, Research and Practice*. 2014;2(1):31–41.
16. Ma JLC. An exploratory study of the impact of an adolescent's eating disorder on Chinese parents' well-being, marital life and perceived family functioning in Shenzhen, China: implications for social work practice. *Child and Family Social Work*. 2011;16(1):33–42.
17. Masa'Deh R. Perceived stress in family caregivers of individuals with mental illness. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*. 2017;55(6):30.
18. Bezance J, Holliday J. Mothers' experiences of home treatment for adolescents with anorexia nervosa: an interpretative phenomenological analysis. *Eating Disorders*. 2014;22(5):1–19.
19. Franta C, Philipp J, Waldherr K, Truttmann S, Merl E, Schöfbeck G, et al. Supporting carers of children and adolescents with eating disorders in Austria (SUCCEAT): study protocol for a randomised controlled trial. *European Eating Disorders Review*. 2018;26(5):447–61.
20. McCormack C, McCann E. Caring for an adolescent with anorexia nervosa: parent's views and experiences. *Archives of Psychiatric Nursing*. 2015;29(3):143–7.
21. Parks M, Anastasiadou D, Sánchez JC, Graell M, Sepulveda AR. Experience of caregiving and coping strategies in caregivers of adolescents with an eating disorder: a comparative study. *Psychiatry Research*. 2018;260:241–7.

22. Svensson E, Nilsson K, Levi R, Suarez NC. Parents' experiences of having and caring for a child with an eating disorder. *Eating Disorders*. 2013;21(5):395-407.
23. Eisler I. The empirical and theoretical base of family therapy and multiple family day therapy for adolescent anorexia nervosa. *Journal of Family Therapy*. 2005;27(2):104-31.
24. Robinson PH, Kukucska R, Guidetti G, Leavey G. Severe and enduring anorexia nervosa (SEED-AN): a qualitative study of patients with 20+ years of anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*. 2015;23(4):318-26.
25. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 2004;24(2):105-12.
26. Brinchmann BS, Moe C, Valvik ME, Balmбра S, Lyngmo S, Skarbø T. An Aristotelian view of therapists' practice in multifamily therapy for young adults with severe eating disorders. *Nursing Ethics*. 2019; 26(4):1149-59.
27. Skarbø T, Balmбра, S. Establishment of a multifamily therapy (MFT) service for young adults with a severe eating disorder – experience from 11 MFT groups, and from designing and implementing the method. *Journal of Eating Disorders*. 2020;8(9):2-12.
28. Hight N, Thompson M, King RM. The experience of living with a person with an eating disorder: the impact on the carers. *Eating Disorders*. 2005;13(4):327-44.
29. Hillege S, Beale B, McMaster R. Impact of eating disorders on family life: individual parents' stories. *Journal of Clinical Nursing*. 2006;15(8):1016-22.
30. Hoek HW. Review of the worldwide epidemiology of eating disorders. *Current Opinion in Psychiatry*. 2016;29(6):336-9.
31. Treasure J, Sepulveda AR, Macdonald P, Whitaker W, Lopez C, Zabala M, et al. The assessment of the family of people with eating disorders. *European Eating Disorders Review*. 2008;16(4):247-55.

