

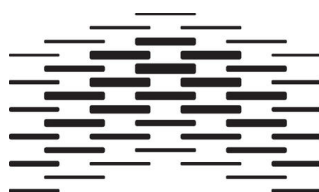
MASTEROPPGAVE
Master i psykisk helsearbeid
Mai 2017

Tittel

*Pårørende til pasienter med spiseforstyrrelser og deres utfordringer i møte
med helsevesenet*

Maria Løvhaug

Fakultet for helsefag
Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid



HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS

SAMMENDRAG

Hensikten: Hensikten med denne studien har vært å utvikle fordypet kunnskap om pårørende til pasienter med spiseforstyrrelse sine utfordringer i møte med det norske helsevesenet. Bedre kunnskap om hva pårørende til pasienter med spiseforstyrrelser står i vil kunne gi oss et innblikk i hva som fungerer og ikke fungerer overfor denne gruppen, samt at det kan gi en pekepinn på hvilke områder som kan forbedres i helsevesenet.

Teoretisk forankring: Studien er teoretisk forankret i litteratur om spiseforstyrrelser og pårørende i psykisk helsevern.

Metode: Fire pårørende ble intervjuet og invitert til å fortelle om sine erfaringer i møte med helsevesenet i forbindelse med det å ha et voksent barn med spiseforstyrrelse. Intervjuene ble transkribert og analysert med en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming, ved hjelp av analysemetoden systematisk tekstkondensering.

Resultater: Analysen fant følgende tema og subgrupper: Ansvar; Å være redd, Å komme til kort. 18 års grensen; Taushetsplikten, Tap av støtteapparat. Å få hjelp; Kasteball i systemet, Å være maktesløs. Samarbeid; Å forstå sykdommen.

Konklusjon: Deltagerne i denne studien forteller om at de kjemper for at barnet skal få den behandlingen de trenger og har krav på, men at de møter utfordringer i helsevesenet i form av taushetsplikt, lite kunnskap på behandlingsstedene, lite behandlingstilbud og dårlig samarbeid med pårørende. Å ha ansvar for et alvorlig sykt barn og stå alene om å motivere et barn som ikke vil ha hjelp, med lite kunnskap selv om hvordan forholde seg til sykdommen er en ekstrem opplevelse for de pårørende. Studien viser at det blir ekstra problematisk å være pårørende og pasient den dagen pasienten går fra barne- og ungdomspsykiatrien over til voksenpsykiatrien.

Nøkkelord: Pårørende, Spiseforstyrrelser, Utfordring, Helsevesen.

SUMMARY

Purpose: The purpose of this study was to gain in-depth knowledge of relatives of patients with eating disorders (ED) and their challenges in meeting with the Norwegian health care system. Talking to parents of patients with ED can provide valuable insight into their needs and experiences of treatment.

Eller: The purpose of this study was to develop specialized knowledge of relatives of patients with eating disorder and their challenges in meeting with the Norwegian health care system. Better knowledge of what relatives are facing will give us an insight into what can be improved to a grouping of kin but also what they think can provide more quality in treatment programs for the patientgroup.

Theory: Theoretically, the study is based on literature concerning eating disorders and relatives/ next of kin in psychiatric healthcare.

Method: Semi-structured, qualitative interviews with four parents of patients with ED were conducted to find their views in relation to treatment received by their children. Interviews were transcribed and analyzed phenomenological and hermeneutical, using systematic text condensation as method of analysis.

Results: Theme and subgroup: To be 18; confidentiality, loss of support device, Responsibility; to be afraid, to get short, Cooperation; to understand the disease, To get help; problem with the health care system, to be powerless.

Conclusion: The participants in this study report that they are fighting for the child to receive the treatment they need and are entitled to, but that they meet healthcare challenges in the form of confidentiality, knowledge at the treatment centers, little association in the treatment unit, and poor cooperation with relatives. The study shows that it becomes extra problematic to be both relatives and patients on the day the patient goes from child and adolescent psychiatry and to adult psychiatry.

Key Words: Carers/ Relatives/ Next of kin; Challenges, Eating disorders, Psychiatric health care system.

INNHOLDSFORTEGNELSE

1.0	INNLEDNING	6
1.1	Bakgrunn for valg av tema	6
1.2	Oppbygging av oppgaven	7
1.3	Hensikt og problemstilling	9
1.4	Begrepsavklaring og begrensning	9
1.5	Tidligere forskning	10
2.0	SPISEFORSTYRRELSER – FORSTÅELSE OG BEHANDLING	12
2.1	Hva er spiseforstyrrelser?	12
2.2	Anorexia Nervosa	13
2.3	Bulimia Nervosa	14
2.4	Uspesifiserte spiseforstyrrelser	14
2.5	Alvorlige følger av spiseforstyrrelser	14
2.6	Årsaker	15
2.7	Behandling av spiseforstyrrelse	15
2.8	Behandlingstilbudet	16
2.9	Systemisk forståelse av spiseforstyrrelse	17
3.0	OM PÅRØRENDE	20
3.1	Pårørende til pasienter med spiseforstyrrelser	21
4.0	METODE	22
4.1	Vitenskapsteoretisk referanseramme	22
4.2	Utvalg og rekruttering	23
4.3	Gjennomføring av intervjuene	24
4.4	Intervjuguiden	24
4.5	Dokumentering og transkribering	25
4.6	Analyseprosessen	25
4.6.1	Første trinn: Å få et helhetsinntrykk	25
4.6.2	Andre trinn: Å identifisere meningsbærende enheter	26
4.6.3	Tredje trinn: Å abstrahere innholdet	26
4.6.4	Fjerde trinn: Å sammenfatte betydningen	27
4.7	Metodediskusjon	27
4.7.1	Etiske betraktninger	27
4.7.2	Refleksivitet	29

4.7.3 Troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet	30
5.0 FUNN	31
5.1 Ansvar	31
5.1.1 Å være redd	32
5.1.2 Å komme til kort	32
5.2 Etter fylte 18 år	33
5.2.1 Taushetsplikten	33
5.2.2 Tap av støtteapparat	34
5.3 Å få hjelp	35
5.3.1 Å være maktesløs	36
5.3.2 Kasteball i systemet	37
5.4 Samarbeid	38
5.4.1 Å forstå sykdommen	39
6.0 DISKUSJON AV FUNN	40
6.1 Sammenfatning av resultatene	40
6.2 Kompetanse, ressurser og ansvar	41
6.3 Etter fylte 18 år	43
6.5 Avrunding av diskusjon	46
6.6 Styrker og svakheter ved studien	47
7.0 KONKLUSJON	48
LITTERATURLISTE	49
Vedlegg 1. Forespørsel om deltakelse	51
Vedlegg 2. Personvernombudet for forskning – Tilbakemelding	53
Vedlegg 4. Intervjuguide	55

FORORD

Plutselig stod masteroppgaven for tur og med det vil jeg takke lærerne og de som står bak masterstudiet i psykisk helsearbeid på HiOA for noen meget lærerike år. Jeg har vokst som sykepleier og menneske.

Det er flere mennesker som har hjulpet meg og heiet på meg fra start til slutt i denne oppgaven. Hjertelig takk til:

Min veileder Aud for alle gode innspill.

Mette på poliklinikken for gode råd.

Lederne mine Marit og Luc på Seksjon for døgnbehandling, som har gitt meg muligheten til å gjennomføre dette.

Mine kollegaer på døgnenheten for støttende ord.

Marianne som stilte opp på testintervju.

Camilla, Sidsel og Bibbi for hjelp til å finne informanter.

Mine nærmeste venner for alle lykkeønsker og heiarop på veien og

Jon, for å ha vært en uvurderlig støtte.

TUSEN TAKK!

1.0 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Når jeg gjennom en masteroppgave fikk mulighet til å fordype meg i et tema, ønsket jeg å få mer kunnskap om noe som jeg har undret meg litt over og som er relevant i min arbeidshverdag innen psykisk helsevern for voksne.

Jeg jobber på en allmennpsykiatrisk døgnenhet på et distriktpsikiatrisk senter (DPS) i Oslo, der et bredt spekter av lidelser kommer i behandling. I perioder består pasientgruppen av en høy andel pasienter med spiseforstyrrelser. I fjor startet døgnenheten å heve kunnskapen om spiseforstyrrelser blant personalet, men dette gikk ikke helt i takt med å øke ressursene for å ta imot pasienter med spiseforstyrrelser. Det har helt klart vært et behov for å hjelpe denne gruppen pasienter i spesialisthelsetjenesten, men det har også ført med seg mange utfordringer. Knappe ressurser på behandlingsstedet i form av en til en kontakt under måltidsstøtte, tidsklemma og personalressurser har bidratt til at dette til tider har kjentes ut som en umulig oppgave for oss å gjennomføre. Tiden til pårørende har blitt nedprioritert, selv om vi ser at det er et behov å involvere pårørende mer i behandling.

Jeg fattet interesse for pårørende allerede i sykepleierutdannelsen. I medisinsk praksis var jeg i utveksling på et universitetssykehus i Spania. Der ble jeg overrasket over hvor involverte pårørende var i behandling av pasienten i forhold til min erfaring fra Norge. Det var en helt annerledes kultur. De pårørende ble oppfordret til å være på sykehuset mest mulig. Det var flere 6-manns rom der det krydde av pårørende rundt de forskjellige sengene. Alle snakket med hverandre. Selv når en av pasientene lå for døden i en av sengene, så var det andres pårørende inne på samme rom, riktignok litt mer lavmælte i sånne situasjoner, men ellers var de pårørende ganske høylytte. Jeg lurer på om taushetsplikten står like sterkt i Spania som i Norge, for helsepersonell snakket åpent om det meste på tvers av pasientsengene. Uansett så sitter jeg igjen med følelsen av at det var godt for pasientene å ha pårørende der, også andres pårørende. Stemningen var munter til tross for alle de alvorlig syke. Jeg som utvekslingsstudent ønsket å ta med meg fokuset på pårørende tilbake til Norge.

Når det kommer til spiseforstyrrelser, er foreldre en viktig ressurs i behandling av spiseforstyrrelser (Honey & Halse, 2005). Pårørendes synspunkter er viktig å utforske, fordi foreldrene ofte er involvert i behandlingen, gjennom familierapi, men sitter også med mye

ansvar for deres helse. De spiller en fundamental rolle i hvordan håndtere måltidssituasjonen hjemme, hvordan forholde seg til negativ oppførsel og humør som er assosiert ved denne lidelsen, og de sørger for at barna kommer seg til behandling (Tierney, 2005). Livene til familier der en har spiseforstyrrelse blir snudd på hodet. Det er en alvorlig lidelse som påvirker pasienter og deres familier (Svensson, Nilsson, Levi & Suarez, 2013). Dette førte til at jeg valgte å ta med noe teori om den systemiske måten å tenke på fordi familieintervensjoner er forankret innenfor systemisk familierapi (Thune-Larsen & Vrabel, 2004).

Når pårørende er en viktig ressurs i behandling av spiseforstyrrelser er det relevant å få innsikt i pårørendes behov og erfaringer med behandlingsapparatet. De bærer ofte mye ansvar og omsorg og forskning har vist at pårørende har høyt nivå av stress og udekkede behov (Weimand, 2013). Nyere teorier har foreslått at dette igjen kan påvirke de pårørende til å opptre uhensiktsmessig og bidra til opprettholdelse av spiseforstyrrelse hos den man yter omsorg for (Fox & Whittlesea, 2016). Når pårørende blir en så viktig del av tilfriskningsprosessen til pasienten, hvordan opplever pårørende å få hjelp til dette og bli ivaretatt i behandlingsapparatet? Spiseforstyrrelse er en sykdom med symptomer som også pårørende kan bli syke av. Min interesse for pårørende og spiseforstyrrelser dannet derfor grunnlaget for tema jeg ønsket å fordype meg i.

Jeg kontaktet forsknings-og kompetanseenheten på RASP og forhørte meg om det var gjort studier på hvordan pårørende til pasienter med spiseforstyrrelser opplever kontakten med behandlingsapparatet og om de møter på mange utfordringer knyttet til behandling av spiseforstyrrelse til sitt barn. De kjente ikke til noen studier i Norge på dette området. Det gjorde heller ikke organisasjonen Rådgivning om spiseforstyrrelser, eller prosjektleder for de nye nasjonale retningslinjer for spiseforstyrrelser da jeg tok kontakt med dem.

1.2 Oppbygging av oppgaven

Oppgaven har i alt sju kapitler.

Kapittel 1 sier noe om hvilken kontekst denne studien plasseres i og formålet med undersøkelsen. Videre begrunnes valg av tema og problemstilling og hensikt med oppgaven blir presentert. Her kommer også en klargjøring av begreper og begrensninger i oppgaven. I kapittel 2 trekker jeg fram teori i forhold til forståelse og behandling av fenomenet

spiseforstyrrelse. Systemisk forståelse av spiseforstyrrelser blir også beskrevet ut fra teori på feltet. I kapittel 3 viser jeg til teori om pårørende i psykisk helsevern og det vi vet om pårørende til pasienter med spiseforstyrrelser. I kapittel 4 plasserer jeg min studie i en vitenskapsteoretisk referanseramme, og gjør en kort rede for hermeneutisk og fenomenologisk inspirert forståelse som grunnlag for min studie og sier noe om den kvalitative forskningsmetoden og analyseprosessen jeg har tatt utgangspunkt i. Hvordan jeg arbeidet i analyseprosessen framkommer også i kapittel 4 og mine tanker rundt egen forforståelse samt etiske betraktninger er tatt med der. I kapittel 5 presenterer jeg funn fra intervjuene jeg foretok og går deretter videre til kapittel 6 hvor jeg diskuterer funn nærmere opp mot problemstillingen i lys av forskningsspørsmålene. Det bringes også inn kunnskap fra de nye nasjonale retningslinjer for spiseforstyrrelse og pårørendeveileder. Avslutningsvis avrunder jeg diskusjonen med å nevne hva de pårørende savner og deler noen tanker om styrker og svakheter ved studien, og formidler noen tanker for videre undersøkelser. I kapittel 7 avsluttes oppgaven med en konklusjon.

1.3 Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne studien er å utvikle fordypet kunnskap om hva pårørende til voksne pasienter med spiseforstyrrelser møter av utfordringer i helsevesenet.

De pårørende er som oftest med pasienten hele veien. I behandlingen av spiseforstyrrelser er systemet delt opp. Det er ikke én dør inn og én dør ut, altså et sammenhengende løp. De pårørende får mer innsikt i behandlingsforløpet enn kanskje pasienten selv har oversikt over.

Det er ingen tvil om at det er tøft å være forelder til et barn med spiseforstyrrelser. Jeg ønsket derfor å hente frem kunnskap hos pårørende for å kunne adressere forholdene rundt behandling av spiseforstyrrelser. Håpet er at dette bidraget fra de pårørende kan gi en liten oversikt over områder i helsevesenet der utfordringene ligger, for å forbedre og kvalitetssikre tjenestene for både pasienter og pårørende.

Problemstillingen er som følger:

” Hvilke utfordringer møter pårørende til pasienter med spiseforstyrrelser i helsevesenet?”

For å belyse dette har jeg tenkt på følgende forskningsspørsmål:

Hvilke tanker og følelser gir de pårørende rundt situasjoner de har opplevd som utfordrende ved helsevesenet?

Hva trenger de pårørende fra helsevesenet for at utfordringene kunne vært av mindre omfang?

Kan pårørendes behov belyses ut i fra et systemteoretisk perspektiv?

1.4 Begrepsavklaring og begrensning

I oppgavens problemstilling og innhold brukes ordet pårørende som i dette tilfellet handler om pasientens nærmeste pårørende. I dette studie var alle pårørende foreldre til pasienten med spiseforstyrrelse. I teksten vil pårørende og foreldre brukes om hverandre.

Videre brukes begrepet pasient som innebærer en person med psykisk lidelse som for eksempel spiseforstyrrelse som er eller har vært i behandling i helsesystemet. Man pleier å bruke ordet pasient når man mottar tjenester i helsevesenet. I denne sammenheng brukes ordet

barn og pasient om hverandre, selv om barnet har nådd voksen alder. De vil alltid være noens barn - datter eller sønn.

I møte med helsevesenet er ordets betydning knyttet til pårørendes kontakt med helsevesenet i forbindelse med å ha et barn med spiseforstyrrelse. Ordet helsevesen omhandler første, andre- og tredjelinjetjenesten. Behandlingsapparat og helsevesen, samt helsesystem vil bli brukt om hverandre i oppgaveteksten.

Oppgavens begrensning handler om at foreldre skal være pårørende til et barn med alder over 18 år og med spiseforstyrrelse. Med spiseforstyrrelse er det tatt utgangspunkt i anoreksi og bulimi.

1.5 Tidligere forskning

I Norge har Bente Weimand bidratt mye til forskningsområdet som angår pårørende til personer med alvorlige psykiske lidelser. Forskingen handler om pårørendes livssituasjon og møte med psykiske helsetjenester både fra et pårørende - og sykepleierperspektiv. Det vil være av betydning å referere til denne forskningen, fordi spiseforstyrrelser går under alvorlig psykisk lidelse og deres pårørende i møte med behandlingsapparatet.

Det meste av teori fra litteratur om spiseforstyrrelse har jeg hentet fra erfarne behandlere som Finn Skårderud, Anne Røer og Jan Rosenvinge. I tillegg har rapporter fra Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet vært sentrale kilder når det gjelder spiseforstyrrelser og pårørende. Astri Johnsen og Vigdis Wie Torsteinsson har vært brukt for å se på den systemteoretiske forståelsen, men også Anne Røer er opptatt av å se på familien når en pasient har spiseforstyrrelse.

Gjennom litteratursøk i forskjellige forskningsdatabaser er det funnet noen lignende studier i blant annet Sverige, Australia, England og Tyskland, men med et annerledes fokus. Studiet i Sverige fra 2013 er det første studie på pårørende til pasienter med spiseforstyrrelse i Sverige. De undersøkte foreldrenes opplevelser av å ha omsorg for et barn med spiseforstyrrelse, fordi det er lite kjent om påvirkning på familielivet når en person i familien har spiseforstyrrelse (Svensson et al., 2013). Resultatene fra dette studiet viser ikke til utfordringer de pårørende opplever med helsevesenet, men det vil bli henvist til denne studien i oppgaven allikevel, fordi den kan gi et innblikk i hvordan det er å ha omsorg for et barn med lidelsen som kan gi en pekepinn på hva de pårørende trenger fra behandlingsapparatet for å takle hverdagen.

Studiet fra Australia ønsket å utforske hvilken støtte foreldre til tenåringsjenter med anoreksi trengte fra behandlingsapparatet (Honey et al., 2007). Resultatene fra studie viser hva pårørende i Australia trenger fra behandlingsapparatet. Dette er relevant for oppgavens problemstilling. Et annet studie fra Tyskland/ Østerrike tar sikte på å vurdere graden av nødvendige behov og støtte til pårørende til pasienter med spiseforstyrrelser (Graap et al., 2008). Det blir også referert til Janet Treasure. Hun er en britisk psykiater og er en sentral kilde som jeg referere til flere steder. Hun forsker på behandling av spiseforstyrrelser internasjonalt og har publisert over 300 peer-reviewed forskningsartikler. Hun har også ledet utvikling av behandlingsmodeller for voksne pasienter med anoreksi og deres pårørende som har blitt implementert i over 20 land (South London and Maudsley Hospital, 2017).

2.0 SPISEFORSTYRRELSER – FORSTÅELSE OG BEHANDLING

I dette kapittelet ønsker jeg å vise til kunnskap om spiseforstyrrelse. Spiseforstyrrelser er en samlebetegnelse på flere, beslektede tilstander med ulik alvorlighetsgrad. Fokuset i dette studiet omhandler pårørende til pasienter med hovedsakelig anoreksi og bulimi. Å gi et lite innblikk i hvordan forstå fenomenene anoreksi/ bulimi vil gjøre det lettere å forstå hva pårørende står i og hvordan det kan påvirke livene rundt den spiseforstyrrede. Det er flere måter å forstå spiseforstyrrelser på og det er kjent at det er svært utfordrende og en stor belastning for en familie å ha et barn eller søsken med spiseforstyrrelse.

2.1 Hva er spiseforstyrrelser?

Spiseforstyrrelser er et samlebegrep for ulike tilstander eller lidelser med felles karakteristika. En person har en spiseforstyrrelse når tanker, følelser og atferd i forhold til mat, kropp og vekt begrenser livsutfoldelsen og forringer livskvaliteten. Personen blir overopptatt av kropp, vekt, utseende og matinntak (Modum Bad, 2017) og svært mye tid og ressurser brukes derfor på handlinger knyttet til mat og spising. Spiseforstyrrelsen går utover andre områder i livet som studier, jobb og sosiale relasjoner (Folkehelseinstituttet, 2017). Symptomene påvirker og regulerer også mellommenneskelige relasjoner og fører ofte til et høyt konfliktnivå i familien (Helsedirektoratet, 2017a).

For en person med spiseforstyrrelse kan kroppen ha blitt et språk for å skape identitet og kontroll, samt regulere følelser, selvfølelse og livsproblemer (Rosenvinge, 2002).

Spiseforstyrrelser er et drama med mange følelser involvert og varianter av angst er et gjennomgående trekk. Angsten kan handle om frykten for ikke å være god nok, frykten for fett, for karbohydrater, for å være voksen, for modning og forandring (Skårderud, 2017). Når det snakkes om spiseforstyrrelser så hører man som regel om anoreksi og bulimi, men det finnes også uspesifiserte spiseforstyrrelser og overspisingslidelser. Et fellestrekk ved spiseforstyrrelser er dårlig sykdomsinnsikt (Rosenvinge, 2002).

Spiseforstyrrelser utvikles tidlig i ungdomsårene på tidspunktet i overgangen fra foreldreomsorg til autonom funksjon. De fleste pasienter med anoreksi kommer i behandling i 16 års alderen (Micali, Hagberg, Petersen & Treasure, 2013). Spiseforstyrrelser kan forstås som en krise knyttet til barnets utvikling av autonomi (Rør, 2009). Spiseforstyrrelser kan sees med forskjellige briller og har mange aspekter ved seg, derfor finnes det flere

tilnæringsmetoder. Det har vært hovedfokus på familien som arena, på tidlig utvikling, tilknytningshistorie, på søskenrelasjoner og forhold til mor og far, på familiestruktur og familiekommunikasjon (Røer, 2009). Det er en systemisk måte å tenke om spiseforstyrrelse på, noe som vil bli tatt opp på slutten av dette kapitlet.

I Norge viser befolkningsundersøkelser at ca 10 % har lettere spiseproblemer. For noen kan dette utvikle seg til spiseforstyrrelse. I Norge er det anslagsvis 55 000 norske kvinner i aldersgruppen 15-44 år som til enhver tid har en spiseforstyrrelse. Herav 2700 kvinner med anoreksi, 18 000 med bulimi og 28 000 med overspisingslidelse. Menn med spiseforstyrrelser er ikke tatt med i den beregningen. Anoreksi og bulimi er om lag ti ganger hyppigere hos kvinner enn hos menn (Folkehelseinstituttet, 2017).

2.2 Anorexia Nervosa

Anorexia nervosa, videre kalt AN eller anoreksi, er en sykdom der symptomene er alvorlig undervekt med de fysiske og psykiske tilstandene som følge av en undervekt. Pasienten begrenser hva og hvor mye man spiser og er overdrevent opptatt av figur og vekt. De har en intens frykt for å legge på seg og føler ofte at kroppen er stor og tykk, til tross for den lave vekten. Enkelte kan drive overdreven trening, selvframkalt brekninger og eller bruk av avførende midler (Modum Bad, 2017). Det er vanlig å benekte både at man er undervektig og de medisinske konsekvensene av tilstanden (Folkehelseinstituttet, 2017), og personer med denne diagnosen kan vise en stor grad av ambivalens i forhold til behandling. Dette er fordi at vektnedgang gir en positiv bekreftelse på en selv (Rosenvinge, Bassøe & Støylen, 1991) s. 185.

Anoreksi er kort fortalt *angst*. Anoreksiens spesielle angst eter kroppen og den forsyner seg solid av omgivelsene (Skårderud, 2017).

Dødeligheten for anorektikere er fire til ti ganger høyere enn i befolkningen forøvrig (Helsedirektoratet, 2017a). En del av de som har anoreksi kan etterhvert gå over til bulimi eller overspising, fordi det blir vanskelig å opprettholde den strenge kontrollen over matinntaket (Skårderud, 2016).

2.3 Bulimia Nervosa

Bulimia nervosa defineres som overspising med etterfølgende renselse (Skårderud, 2016). Videre kalt bulimi, er dette en sykdom der symptomene er gjentatte episoder av overspising, etterfulgt av selvframkallende brekninger, avførende midler, fasteperioder eller overtrening for å kompensere for det store matinntaket nettopp for å unngå en vektøkning (Modum Bad, 2017). Personer med bulimi er ofte normalvektige eller overvektige. For omgivelsene kan derfor bulimi være vanskeligere å oppdage enn anoreksi. Omlag 30 prosent av personer med bulimi har en forhistorie med anoreksi (Folkehelseinstituttet, 2017).

2.4 Uspesifiserte spiseforstyrrelser

Dette er varianter av spiseforstyrrelser som ikke helt passer inn i diagnosene anoreksi og bulimi, men de tilfredsstillende noen av kriteriene for anoreksi og bulimi uten å tilfredsstillende alle. De kan også ha blandede symptomer. En variant kan være overspising uten den tilhørende kompensierende handlingen som er tilstede ved bulimi (Modum Bad, 2017). Mange spiseforstyrrede pasienter beveger seg mellom de diagnostiske gruppene, men det er allikevel viktige forskjeller (Skårderud, 2016).

2.5 Alvorlige følger av spiseforstyrrelser

Det forekommer alvorlige komplikasjoner ved både anoreksi og bulimi (Røer, 2009). Komplikasjoner varierer avhengig av diagnose og symptomer. Anoreksi fører til underernæring som påvirker de fleste organer i kroppen. Vanlige komplikasjoner er lav kroppstemperatur, dårlig blodsirkulasjon, tørr hud, økt hårvekst i ansiktet og på kroppen, at menstruasjonen blir borte og utvikling av benskjørhet. Tilstanden kan også gi alvorlige hjerterytmeforstyrrelser, hjertesvikt og endringer i sentralnervesystemet (Helsedirektoratet, 2017a). Selvfremkalt oppkast kan føre til forstyrrelser i elektrolytt- og saltbalansen og gi syreskader på tennene. Bruk av avføringsmidler kan føre til forstyrrelser i tarmfunksjonen. Hvis personer med spiseforstyrrelse går for lenge uten behandling, blir dette en lidelse som utvikles til pasientens hovedidentitet og det blir en tragedie for disse pasientene fordi de vil oppleve tap av sosiale relasjoner, utdanning, stagnasjon i personlighetsutvikling, tap av arbeidsmuligheter og behandlingstilbud (Røer, 2009). Sagt med andre ord vil spiseforstyrrelsen spise seg inn på alle livets arenaer hos en person, og dominere mer og mer av tilværelsen hvis den får lov å utvikle seg (Skårderud, 2016).

2.6 Årsaker

I dag er det økt forståelse for at spiseforstyrrelser har sammensatte årsaker. Man ser på spiseforstyrrelser som et resultat mellom arv og miljø. Man har blitt mer opptatt av å studere mekanismer og sårbarhetsmodeller og det kan tyde på at det er en genetisk disposisjon for alle spiseforstyrrelser. Man skiller mellom tre forhold:

Disponerende forhold som genetikk, personlighet, familiære forhold, traumer, fysiske/ seksuelle overgrep og kulturelle forhold, som for eksempel slankepress. De *utløsende* forholdene kan være tap og konflikter, mobbing, overvektig som barn, tidlig pubertet, store prestasjonskrav, endrede livsvilkår og slanking. De *vedlikeholdene* faktorene som bidrar til opprettholdelse av spiseforstyrrelsen kan handle om familiekonflikter som er utløst av spiseforstyrrelsen, negative reaksjoner fra miljøet rundt pasienten, psykiske symptomer som følge av feilernæring og undervekt og det at symptomer oppleves som nyttige, for eksempel følelsen av å ha mer kontroll, demping av indre uro og at en unngår negative følelser (Skårderud, Rosenvinge & Gøtestam, 2004).

2.7 Behandling av spiseforstyrrelse

Tidlig diagnose og behandling er viktig for å få et godt forløp. Pasienter med spiseforstyrrelser venter lenge før de søker hjelp, ofte mer enn 5 år og mange kan ha et ambivalent forhold til det å søke hjelp og få behandling (Folkehelseinstituttet, 2017). Behandlingstilbudet til denne pasientgruppen står dessverre ikke i forhold til behovet og det skjer en sterk økning i antall pasienter med lettere spiseforstyrrelser, særlig bulimi. Disse risikerer å få ødelagt mange av ungdomsårene, fordi deres helsetilstand får lite oppmerksomhet i helsevesenet, på grunn av at den reduserte helsetilstanden ikke er særlig synlig eller dramatisk (Røer, 2009). Samtidig er det få fenomener som utfordrer behandlingsapparatet like mye som alvorlige spiseforstyrrelser, og da især anoreksi. Det kan være stort frafall fra behandling fordi pasienter har en vakkende motivasjon til å bli frisk. Tilstanden kan også vare over mange år, noe som fører til knuste drømmer, liv og familieliv som blir ødelagt (Skårderud, 2017).

Dessverre vet vi at det eksisterende tilbudet i behandlingen av spiseforstyrrelser langt fra er godt nok og at behandlingsresultatene ikke er gode nok. Siden behandlingsplasser for pasienter med spiseforstyrrelser er vanskelig å finne, må familien få hjelp til å skape en behandlingsplass for pasienten hjemme. Dette forutsetter motivasjon hos hele familien og pasienten. I dårlige perioder trenger pasienten en av foreldrene tilstede hele dagen. Det krever

sykemelding fra fastlegen. Å bruke hjemmet som behandlingsplass er en komplisert løsning som krever veldig mye av familien. Pasientene er ofte emosjonelt ustabile, aggressive og redde. Ressursene i familien er heller ikke alltid tilstede for slike løsninger, spesielt hvis hjemmet består av en enslig forelder eller steforeldre. Av foreldrene kreves det også ganske mye innsikt, medfølelse og kunnskap om spiseforstyrrelse (Røer, 2009).

2.8 Behandlingstilbudet

Det finnes mange måter å behandle spiseforstyrrelser på. Helse- og omsorgstjenesten i Norge er mangfoldig, sammensatt og ulike helsepersonell har forskjellige ansvarsområder og oppgaver. Å forholde seg til pasientens pårørende er en del av ansvarsområdet til helsepersonell (Skårderud, 2017). Spiseforstyrrelser utvikles hos unge, ofte i tidsperioden i overgangen fra barn til voksen. De fleste tilfeller av anoreksi kommer for behandling i en alder av 16 år og median varighet av sykdommen er 6-7 år (Rhind et al., 2016). Dette kan bety at pasienten på et tidspunkt må over fra barne- og ungdomspsykiatrien og inn i voksenpsykiatrien. For voksne i psykisk helsevern er den vanlige organiseringen av behandling *den individuelle kontakten*. Men det er et faktum at svært mange med spiseforstyrrelser får ingen eller for lite hjelp (Skårderud, 2016).

Flere sykehus og distriktpspsykiatriske sentre har opprettet egne fagteam for behandling av spiseforstyrrelser. Her tilbys både innleggelse og poliklinisk samtalebehandling. Mange fastleger behandler også moderate former for spiseforstyrrelser (Folkehelseinstituttet, 2017). Poliklinikkene har en tiltenkt rolle som bindeledd mellom den øvrige psykiatriske spesialisthelsetjenesten og førstelinjetjenesten. Innleggelse av pasienter med spiseforstyrrelser kan skje i indremedisinsk, barnemedisinsk eller psykiatriske avdelinger. Tilstandens alvorlighetsgrad vil være avgjørende for om dette skal skje i somatisk eller psykiatrisk avdeling, noe som kan føre til at pasienten blir kasteball i systemet.

I Norge er kognitiv atferdsterapi foreslått som behandlingsform for voksne med bulimi. For voksne pasienter med anoreksi anbefales individuell psykoterapi rettet mot spiseforstyrrelser. Familiebasert behandling spesifikt for spiseforstyrrelser anbefales og bør tilbys til barn og unge med spiseforstyrrelser. Individuell behandling kan gis etter første fase med familiebasert behandling (Helsedirektoratet, 2017a).

Å samarbeide med familien er både effektivt og hensynsfullt. Ved spiseforstyrrelser hos barn og unge er dette en selvfølgelig tilnærming. Hos voksne gjøres dette for sjelden (Skårderud, 2016). Familiearbeid har som fokus på å gi støtte, gi informasjon om spiseforstyrrelsen og å bidra til at pårørende kan støtte opp om behandlingen. Pårørende er en kunnskapskilde i utredning og behandling for å forstå pasientens totale situasjon. Pårørende kjenner pasienten og sykdomsutviklingen (Helsedirektoratet, 2017a).

Sykdommen kan vare over flere år og man vet at familien blir direkte påvirket av sykdommen over en lengre periode. Familien er i en pågående krisesituasjon. Det er klare bevis for at pasienter i en tidlig fase av sykdommen drar nytte av familiebasert terapi (Rhind et al., 2016).

2.9 Systemisk forståelse av spiseforstyrrelse

Det er flere måter å forstå spiseforstyrrelser på. Jeg har tatt utgangspunkt i en systemisk forståelse av det, for der står familien sentralt i forståelsen av sykdommen. Familien har betydning for spiseforstyrrelsen (Røer, 2009).

Tradisjonelt sett har det vært tre hovedperspektiver på familiens betydning i utvikling av spiseforstyrrelse. Det første perspektivet har handlet om å se familiens måte å organisere seg på, kommunikasjon innad i familien og samspillet dem imellom, som årsak til spiseforstyrrelse. Det andre perspektivet har sett mer på familien som en kontekst, altså den sammenheng pasienten befinner seg i, som betydningsfull. Man har også vært opptatt av å se hvordan familiens samhandlingsmønster bidrar til å opprettholde symptomene på spiseforstyrrelsen (Røer, 2009). Enkelte familierapiretninger har i senere tid ment at det er viktigere å se på systemet som organiseres rundt et problem, enn automatisk å se problemet i sammenheng med familien (Johnsen & Torsteinsson, 2012). Slik at spiseforstyrrelse kan også sees med forskjellige briller innad i den systemiske måten å tenke rundt det på. Røer (2009) beskriver også familien som den grunnleggende scenen ved behandling av spiseforstyrrelse. Familien sitter med mest kompetanse på sitt barn, men krisen familien er i kan være hemmet. Her blir behandlerens oppgave å gi familien tilbake troen på sine egen kompetanse (Skårderud, 2016).

Ut fra et systemisk ståsted er man opptatt av å se på sammenhenger og hvordan den enkelte er en del av en større helhet og blir påvirket ut fra dette. Et systemisk perspektiv innebærer en relasjonell forståelse av symptomet. Det innebærer at det forstås relasjonelt mellom to

mennesker, hvilken situasjon de befinner seg i, hva som nylig har skjedd og hvilken historie de har sammen. At symptomet ses i forhold til andre sentrale personer og deres kontekst er sentralt i den systemiske måten å tenke på. Symptomene har røtter i mellommenneskelige forhold, og ikke individuelt (Dallos & Draper, 2007). Som sagt så viser ikke symptomet til individuell patologi, men til en dysfunksjonell familiær organisasjon, der symptomer oppfattes som en mestringsstrategi for å oppnå autonomi og selvbestemmelse ved å manipulere med matinntak, utseende eller vekt (Rosenvinge et al., 1991). Symptomet kan også ha sammenheng med søsken eller familiens ytre situasjon, eller andre systemer som venner, skole, arbeid som kan være viktigere enn familien i forhold til å både forstå og endre problemet (Hårtveit & Jensen, 2004; Johnsen & Torsteinsson, 2012).

En av de fremste representantene for den systemiske tenkningen var Gregory Bateson, en amerikansk biolog og antropolog. Hans søken etter helhet som basis for forståelse av virkeligheten gjorde at han utviklet et begrepsapparat for å kunne anvende et kommunikasjonsperspektiv på problemer, fenomener og hendelser. Han utviklet begrepet sirkularitet som betyr at en begivenhet er knyttet sammen på en sirkulær måte. Det innebærer at en hendelse sees i sammenheng med andre begivenheter, som foregår samtidig, griper inn i hverandre og gjensidig påvirker hverandre. Sirkularitetsbegrepet tenker ikke at en begivenhet er årsak til en annen (Hårtveit & Jensen, 2004). Den systemiske forståelse har sitt utspring fra systemteori som har sin opprinnelse i matematikk, fysikk og ingeniørkunst. Teoretikerne bak systemteori viste at ting så forskjellig som maskiner og den menneskelige hjerne, hadde fellestrekk med et system som ble forstått som en organisert samling av deler som utgjorde en kompleks helhet. Når ting er organisert i et system oppstår noe nytt, som for eksempel at vann er et resultat av interaksjonen mellom hydrogen og oksygen. Når denne måten å tenke på blir anvendt på familien betyr det at familien er mer enn en samling individer (Johnsen & Torsteinsson, 2012). Det betyr at det gir liten mening å forstå en person med spiseforstyrrelser uten å se det i sammenheng med familien. Terapeuten skifter fokus fra individet til interaksjonen mellom individene, og ser individet som en del av flere fellesskap. Dette er grunnlaget i familieterapi som har sitt utspring fra systemteorien. Familieterapi er et stort terapifelt som har utviklet seg i mange ulike retninger med forskjellige tilnærminger (Johnsen & Torsteinsson, 2012).

I familieterapi vil tiltakene og målsettingene dreie seg om samspillet i familien, om relasjoner og kommunikasjonsmønstre. Forskning viser dokumentert effekt av familieterapi, spesielt for

pasienter under 18 år med anoreksi og som har et sykdomsforløp av under tre års varighet (Thune-Larsen & Vrabel, 2004). I Norge er som tidligere nevnt familiebasert behandling rettet mot spiseforstyrrelser anbefalt i behandling av både anoreksi, bulimi og overspisingslidelse hos barn og unge, fordi involvering av foreldre trolig vil kunne øke sannsynligheten for tilfriskning, forhindre tilbakefall og drop out, og reduserer behovet for mer behandling, inklusiv døgnbehandling (Helsedirektoratet, 2017a).

Familieterapi og familiebasert behandling har to ulike tilnæringsmetoder. Å arbeide med familier og spiseforstyrrelser vil si å arbeide med familiens ressurser og eventuelle begrensninger og å finne ut hvordan familien mestrer utfordringene rundt spiseforstyrrelsen. Familieterapi retter seg mer mot familien som system, ikke mot det enkelte individ eller mot direkte symptomatisk atferd. I familiearbeid kartlegger man omfang og alvorlighetsgrad av spiseforstyrrelsen, initiering og oppfølging av kostholdsplan og av fysisk aktivitet etc. (Thune-Larsen & Vrabel, 2004).

Indikasjoner på at man bør gå fra familiearbeid til familieterapi er at det foreligger relativt fastlåste og konfliktfylte relasjoner innad i familien. Enten mellom barn og foreldre, eller at det er en forsinket eller forstyrret psykologisk utvikling hos barnet, eller at søsken eller andre familiemedlemmet anses å ha en betydning for tilfriskningsprosessen. Familieintervensjoner er uansett forankret innenfor systemisk familieterapi (Thune-Larsen & Vrabel, 2004)

3.0 OM PÅRØRENDE

Når et menneske får en alvorlig psykisk lidelse er det ikke bare en individuell utfordring for den syke, men også noe som vil få innvirkning på vedkommendes familie (Weimand, 2013).

Det eksisterer ulike pårørendegrupper. Disse kan være barn og voksne barn som pårørende til psykisk syke foreldre, foreldre som pårørende til et sykt ungt eller voksent barn og søsken eller samboer/ ektefelle (Hasle & Risstubben, 2007). De pårørende utfører mange og krevende omsorgsoppgaver, og det er anslått at pårørende står for nesten halvparten av den samlede innsatsen i helse- og omsorgssektoren. Pårørende er en viktig ressurs for mennesker som lever med sykdom, funksjonshemming, psykiske eller sosiale problemer, og pårørende er dermed også en viktig ressurs for helse- og omsorgstjenestene. De utøver betydelige ansvars- og omsorgsoppgaver overfor sine nærmeste og utgjør på den måten en sentral del av vårt samfunns totale omsorgsressurs. For pårørende kan en langvarig og omfattende omsorgsinnsats øke risikoen for helseskader (Prop. 49 L, 2016-2017). Det er ingen tvil om at pårørende til personer med alvorlige psykiske lidelser opplever byrder og dårlig helse og at det er en sammenheng mellom de pårørendes byrde og de pårørendes helse (Weimand, 2013).

De ulike pårørendegruppene møter ulike utfordringer, men de kan også ha felles opplevelser og reaksjoner på tvers av gruppene. Pårørende møter utfordringer ut fra hvilken relasjon de har til den psykisk syke, og utfordringene varierer i ulike faser av sykdommens utvikling. Måten den psykisk syke mestrer livet sitt og forholder seg til lidelsen på, sees også i sammenheng med de ulike utfordringene. Foreldre som pårørende til et voksent barn med psykisk sykdom trer ofte inn i en nær og krevende omsorgsrolle. De føler ikke at de kan slippe ansvaret, fordi ingen andre holder fast i helheten i tjenestetilbudet rundt deres voksne barn. Dette kan gi et langvarig symbiotisk forhold, som kan være skadelig for pårørendes psykiske og fysiske helse, skape skyldfølelse hos den syke og bidra til konflikter i relasjonen mellom pasient og behandlingsapparat. Det kan også være til hinder for tilfriskning hos den syke (Hasle & Risstubben, 2007).

3.1 Pårørende til pasienter med spiseforstyrrelser

Å være pårørende eller i nær relasjon til en med spiseforstyrrelse kan være ganske krevende og utfordrende. Pårørende og nære kan oppleve stor fortvilelse og maktesløshet over hva en skal gjøre og hva en bør gjøre for å hjelpe den syke (Rådgivning om spiseforstyrrelser, 2017).

Spiseforstyrrelser har en median varighet på 6 - 7 år. Dermed kan familien bli direkte påvirket av sykdommen over en lengre periode. Pårørende oppfordres til å være aktivt involvert i barnets behandling, som blant annet å være støtte i spisesituasjoner. Dette krever mye tid og krefter fra foreldrene. Og det er ikke alle familier som er i stand til det av ulike årsaker. Studier tyder på at jo mer ansvar og kontakt med barnet pårørende har, jo større er sjansen for at pårørende opplever psykisk belastning og dette igjen har en negativ effekt på pasienten (Rhind et al., 2016).

Pårørende til pasienter med spiseforstyrrelser opplever mer fiendtlighet, psykososiale og helsemessige belastninger, og de har mer symptomer på angst og depresjon både sammenlignet med pårørende til pasienter med psykoser og somatiske lidelser og med familier uten sykdomsbelastning (Anastasiadou, Medina-Pradas, Sepulveda & Treasure, 2014). Stress og belastninger hos pårørende er knyttet til uro for pasientens fremtid, men handler også om skamfølelse og opplevelse av skyld, medansvar og utilstrekkelighet. Dette påvirker pårørendes humør og atferd som igjen kan prege relasjonen med barnet i form av bebreidelser og selvbebreidelser. Pårørende kan prøve å ”avslutte” spiseforstyrrelsen ved å overvåke symptomene og sette i gang kontrollregimer rundt måltider. Dette reduserer pårørendes helse og omsorgsevne, og bidrar også til negative samspillmønstre og symptomforsterkning (Helsedirektoratet, 2017a). Bulimiske pasienter kan ha en del bisarr atferd. De står gjerne opp om natten for å hive innpå mat, for så å kaste opp alt igjen, gjerne i flere runder. Foreldre lar gjerne være å gripe inn av frykt for å forsterke symptomene, eller fordi de ikke tåler å bli utsatt for pasientens sinne. Mange pårørende legger seg flate og endrer alt i sitt eget liv av hensyn til pasienten og fordi de er redde for barnas reaksjoner (Rør, 2009). En studie viser at foreldres første prioritet er å forbedre barnets fysiske og psykiske velvære. Uansett om foreldrene forstod at anoreksi var vanskelig å behandle, så uttrykte de positive følelser om helsepersonell og tjenester de så var omfattende, omsorgsfulle og kompetente uavhengig av behandlingsutfallet (Honey et al., 2007).

4.0 METODE

Jeg har funnet relativt lite publisert forskningsmateriale fra Norge på området utfordringer i helsevesenet som problemstillingen tar for seg. Derfor valgte jeg å benytte meg av kvalitativ metode fordi den kan bidra til å åpne for forskning på felt hvor kunnskapsgrunnlaget i utgangspunktet er tynt (Malterud, 2011). Man henter kunnskap fra de som sitter med den, ved hjelp av dyptgående intervju. Det ble derfor valgt å bruke en semi-strukturert intervjuguide som hjelpemiddel for å åpne opp for at tema skulle bli belyst fra ulike perspektiv og vinkler (Drageset & Ellingsen, 2011).

4.1 Vitenskapsteoretisk referanseramme

Hensikten med studien i min masteroppgave er å undersøke pårørendes subjektive opplevelse av det de møter som utfordringer i kontakt med helsevesenet, når de har et barn med spiseforstyrrelse. De pårørendes subjektive erfaringer er det sentrale datamaterialet, og derfor blir det anvendt en hermeneutisk fenomenologisk inspirert tilnærming. En klinisk forsker som ønsker å forutsi forløpet av en bestemt lidelse, vil i stor grad bruke naturvitenskapelige metoder. En som vil prøve å forstå hvilken mening en pasients symptomer har og hvordan disse påvirkes av vedkommendes opplevelse av sin livssituasjon i en bestemt kultur, vil helst bruke kvalitativ metode som bygger på fenomenologi og hermeneutikk (Friis & Vaglum, 2002).

En fenomenologisk tilnærming i kvalitativt design betyr å utforske og beskrive mennesker og deres erfaringer med, og forståelse av, et fenomen. Denne tilnærmingen har sitt utspring fra fenomenologien som er en filosofi med røtter tilbake til den tyske filosofen Edmund Husserl. Kort fortalt er fenomenologisk filosofi læren om ”det som viser seg”, altså tingene eller begivenhetene slik de ”viser seg” eller ”framstår” for oss, slik de umiddelbart oppfattes av sansene våres. I kvalitativ forskning er dermed fenomenologi et begrep som peker på en interesse for å forstå sosiale fenomener ut fra informantenes egne perspektiver og beskrivelse av verden slik den oppleves av informantene, ut fra den forståelse at den virkelige virkeligheten er den mennesker oppfatter (Johannessen, Tufte & Christoffersen, 2010).

Den hermeneutiske tilnærmingen baserer seg på en forståelse der det ikke finnes en egentlig sannhet, men at fenomener kan tolkes på flere nivå. Hermeneutikk er læren om

tekstfortolkning og formålet med hermeneutisk fortolkning er å oppnå gyldig og allmenn forståelse av hva en tekst betyr. En av grunnleggerne av hermeneutikken er Martin Heidegger (1889-1976) og for ham handler dette om ” *å la det som viser seg bli sett fra seg selv slik det viser seg*”. Hermeneutikken kan lære kvalitative forskere å analysere intervjuene sine som tekster og se utover her og nå i intervjusituasjonen men samtidig være oppmerksom på at den kontekstuelle fortolkningshorisonten er betinget av historie og tradisjon (Kvale & Brinkmann, 2009). Det første hermeneutiske fortolkningsprinsipp gjelder den kontinuerlige frem- og tilbakeprosessen mellom deler og helhet. Man lar betydningen man har funnet i deler av teksten belyse teksten som helhet, samtidig som teksten som helhet påvirker forståelsen av delene. Dette kalles den hermeneutiske sirkel og pågår til man opplever å forstå teksten som sammenhengende og konsistent. Formålet med en slik fortolkning er å oppnå gyldig og allmenn forståelse av hva en tekst betyr. Ved en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming er det et hovedpoeng at forskeren stiller seg åpen og sanselig stemt, slik at forskeren lar seg berøre av det som informant gir uttrykk for. Å ha en åpen tilnærming til tema hvor både informant og intervjuer er engasjert og blir berørt medvirker til å skape ny kunnskap (Drageset & Ellingsen, 2011).

4.2 Utvalg og rekruttering

Studien ble godkjent av Norsk senter for forskningsdata. Deltakerne ble rekruttert fra to poliklinikker på DPS og på RASP, Oslo universitetssykehus. Fire foreldre til hvert sitt voksne barn med spiseforstyrrelse ble invitert til å delta i studien og alle fire var positive til å delta. Av disse var det tre mødre og en far som alle hadde et barn hver med spiseforstyrrelse, hovedsakelig anoreksi, men to av barna hadde en uspesifisert type blanding bulimi og anoreksi. Barna deres er i aldersgruppen mellom 21 – 27 år og alle bor hjemme hos foreldrene. To av barna var innlagt i døgnbehandling perioden intervjuene foregikk. To av pasientene gikk i poliklinisk behandling, og hadde aldri vært innlagt i døgnbehandling for sin spiseforstyrrelse. Kriteriene for å delta var at de er nærmeste pårørende som har barn med spiseforstyrrelse som har eller har kontakt med helsevesenet for sin spiseforstyrrelse. Sykdommens varighet hadde vart noen år for alle pasientene. Det ble gitt ut informasjon om studie til ansatte på RASP og DPS som hjalp meg med å innhente informanter.

4.3 Gjennomføring av intervjuene

Et testintervju av en pårørende i nær omgangskrets til en pasient med anoreksi ble utført i forkant av intervjuene. Testintervjuet ble transkribert og deretter gått igjennom med veileder. Å få veiledning hjalp meg til å omstrukturere innholdet i intervjuguiden for å komme mer til bunns i hva utfordringene til de pårørende egentlig består av. Selve intervjuene foregikk med lydbåndopptak i januar 2017.

I kvalitativ forskning er det vanlig å gjøre intervju med 5-25 personer (Johannessen et al., 2010) Etter avtale med veileder kom vi fram til at det er nok å intervju fire pårørende til denne masteroppgaven. Gjennomføringen av intervjuene foregikk hjemme hos en av de pårørende, på arbeidsplassen til en av de pårørende som bodde utenbys, og på min egen arbeidsplass for de resterende pårørende. Intervjuene varte mellom 1 time og 1 og en halv time. Et par av intervjuene kunne flyte litt ut fordi jeg opplevde at de pårørende hadde mye på hjerte, slik at utfordringen for meg ble å samles rundt spørsmålene igjen på en god måte uten å avbryte midt i. Det kan være at spørsmålene jeg stilte burde ha vært mer strukturerte, men da er jeg usikker på om jeg ville fått svar på ting det ikke ble spurt om, men som ville være nyttig informasjon allikevel. Noen av spørsmålene i intervjuguiden hadde noen pårørende allerede svart på før de ble stilt.

Med et fenomenologisk blikk i intervjusamtalen var det viktig for meg å legge til rette for en åpenhet overfor informantens opplevelser, ønske om beskrivelser og oppmerksomhet overfor essensielle betydninger i beskrivelsene, samtidig som det ble gjort forsøk på å sette min forhåndskunnskap i parentes. Dette var mer krevende enn først antatt og det kommer jeg nærmere inn på i kapitlet ”refleksivitet”.

4.4 Intervjuguiden

Formålet med studiet er å få innsikt i de pårørendes subjektive opplevelser av utfordringer i deres møte med helsevesenet når de har et barn med spiseforstyrrelse. Semi - strukturerte individuelle intervjuer ble derfor valgt som metode for datainnsamling. Det betyr at intervjuet verken er preget av lukkede spørsmål eller en helt åpen samtale. Formålet er å forstå fenomener ut fra intervjupersonens egne perspektiver, derfor er semi - strukturerte intervjuer en egnet metode når man ønsker å få nyanserte beskrivelser av opplevelser (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2011). Interaksjonen mellom intervjueren og den intervjuede har stor betydning da det er her beskrivelser på fenomenet blir gitt og data om tema produseres.

Som intervjueren er vi selv forskningsverktøyet. Det er viktig at intervjueren klarer å skape en trygg atmosfære i intervjusituasjonen, som åpner for at intervjupersonen deler åpent om sine opplevelser og erfaringer (Kvale & Brinkmann, 2009). I forkant av intervjuet informerte jeg deltakerne om at det kunne komme spørsmål de synes det ville være ubehagelig å svare på, og at de ikke måtte føle seg presset til å svare.

4.5 Dokumentering og transkribering

Å transkribere et intervju innebærer at man forsøker å omforme muntlig kommunikasjon til en skriftlig tekst (Kvale & Brinkmann, 2009). Dette er en prosess hvor det alltid vil skje en fordreining av hendelsen, også ved detaljert gjengivelse ord for ord. Som regel er det naturlige talespråket mer oppstykket og uformelt enn skriftspråket (Malterud, 2011). Det kan være vanskelig å få med helheten når en muntlig samtale skal skriftliggjøres, fordi kommunikasjon mellom to personer også foregår på det non-verbale plan. Jeg transkriberte intervjuene umiddelbart etter at intervjuprosessen var over. Det transkriberte materialet utgjør 133 sider.

4.6 Analyseprosessen

For å strukturere og systematisere datamaterialet i et kvalitativt design, ble det tatt utgangspunkt i systematisk tekstkondensering som er inspirert av Giorgis fenomenologiske analyse og modifisert av Malterud. Som nybegynner i kvalitativ forskning har jeg brukt denne metoden i en annen anledning på en oppgave på masterstudiet. Jeg synes den deler opp analyseprosessen på en nødvendig og oversiktlig måte. I følge (Malterud, 2011) består systematisk tekstkondensering av fire trinn.

4.6.1 Første trinn: Å få et helhetsinntrykk

I første trinn av analyseprosessen skal man danne seg et helhetsbilde ved å lese i gjennom alt datamaterialet. Dette skal gi et bilde av de temaene som utspiller seg. I henhold til det fenomenologiske perspektivet skal man jobbe aktivt med å sette forforståelsen sin til side, det samme med den teoretiske referanserammen man skal belyse det med. I min analyse hadde jeg ikke en teori å belyse materialet med før etter trinn tre i analyseprosessen.

Det var åtte temaer som intuitivt vekket min oppmerksomhet umiddelbart etter første gjennomlesing.

Å få hjelp, Å være redd, Å være desperat, Å forstå sykdommen, Ansvaret, Taushetsplikten, Kunnskap og Kommunikasjon.

4.6.2 Andre trinn: Å identifisere meningsbærende enheter

I dette trinnet skal den delen av materialet som skal studeres nærmere organiseres. Her gjelder det å skille relevant tekst fra irrelevant og jeg skal sortere ut deler av teksten som kan tenkes å belyse problemstillingen. For å gjøre det tar jeg en gjennomgang av materialet linje for linje. Målet er å identifisere meningsbærende enheter, det vil si tekstbiter som på en eller annen måte sier noe om de temaene fra forrige trinn. Systematisering av tekstbiter kalles koding (Malterud, 2011).

Det viste seg også at noen av temaene som *å være desperat* var knyttet til det *å få hjelp* i behandlingsapparatet, og *å være redd* var knyttet til å ha mye *ansvar* for sitt alvorlig syke barn. Det var mulig *kunnskap* og *kommunikasjon* var dobbeltkodet, men jeg valgte å se nærmere på det i neste trinn for å se hva som kom ut av å kondensere materialet. Jeg satt deretter igjen med fem koder med meningsbærende enheter. *Å få hjelp, Ansvar, Taushetsplikten, Kunnskap, Kommunikasjon.*

4.6.3 Tredje trinn: Å abstrahere innholdet

I det tredje trinnet beskriver Malterud hvordan en skal abstrahere kunnskapen som var etablert i trinn to. Nå skulle jeg legge til side den delen av materialet som ikke var blitt kodet og systematisk hente ut mening ved å kondensere innholdet fra de meningsbærende enhetene som var kodet sammen. På dette stadiet jobbet jeg med empirisk data som har blitt redusert, det vil si dekontekstualisert av sorterte meningsbærende enheter. Jeg jobbet systematisk videre med den enkelte kodegruppen som enhet. Materialet ble sortert i subgrupper. Det er stikkord fra tekstbitene som oppfattes som relevante subgrupper som danner grunnlaget for videre analyse. Her gjelder det å finne de mest relevante subgruppene som i videre arbeid tar sikte på å belyse prosjektets problemstilling, noe jeg hadde i bakhodet da jeg leste igjennom materialet på nytt. Videre i analysetrinnet lagde jeg et kunstig sitat/ kondensat fra hver subgruppe i jeg-form, som skulle gjenfortelle og sammenfatte det som befant seg i den aktuelle subgruppen. Man skal bruke jeg – form, fordi det skal representere deltagerne, og helst så langt det lar seg gjøre, med deltagerens egne ord fra intervjuet (Malterud, 2011). Flere

ganger gikk jeg tilbake til de opprinnelige intervjuene, for å se om jeg hadde forstått det deltakerne prøvde å si ut i fra de meningsbærende enhetene jeg allerede hadde plukket ut. Dette var en utfordrende prosess fordi jeg så mange sammenhenger og fikk vanskeligheter med å skille på dem, fordi det ene utløste det andre og kunne handle om samme ting. Jeg måtte ta en pause fra analysen for senere å kunne se det med nye øyne igjen. Dette hjalp meg videre i prosessen, da jeg kom til et punkt hvor jeg opplevde det litt uoversiktlig.

Flere subgrupper utspilte seg på dette trinnet og en ny kode dukket opp” etter fylte 18 år”. Etter dette valgte jeg ut et gullsitat fra intervjuene. Gullsitatene er tatt med for å illustrere og tydeliggjøre teksten jeg har abstrahert. Jeg spurte meg selv underveis om hva disse sitatene kunne fortelle meg om problemstillingen.

4.6.4 Fjerde trinn: Å sammenfatte betydningen

Malterud beskriver i fjerde trinn av analyseprosessen en rekontekstualisering. Her skal man sammenfatte og sette sammen bitene fra tidligere analysetrinn i form av gjenfortellinger. Det skal komme tydelig frem at det formidles essensen fra flere historier. Dette kan danne grunnlag for nye beskrivelser eller begreper. Forskerens rolle er å være gjenforteller så nå skrives det i tredje persons form (Malterud, 2011). Ved å gå igjennom materialet fra forrige trinn så jeg at det var begreper som nå var kommet tydeligere frem fra analysen. Det dannet grunnlaget for en endelig oversikt over analysen, hvor jeg så at to hovedkategorier utspilte seg.

Videre skal kunnskap fra hver enkelt kode - og subgruppe sammenfattes ved å lage utdrag av informantenes fortellinger. Her skal innholdsbeskrivelsene fortelle hva materiale sier om en bestemt side ved problemstillingen. Utvalgte sitater er hentet ut fra de meningsbærende enhetene for å illustrere beskrivelsen. Dette presenteres i FUNN.

4.7 Metodediskusjon

4.7.1 Etiske betraktninger

Det er flere etiske prinsipper som er viktige å overholde når man utfører en kvalitativ forskningsstudie. Å ivareta informantenes integritet er viktig både under selve intervjuet og i etterkant, når resultatene skal presenteres og fortolkes. Det kan bli en etisk utfordring dersom

deltagerne i studie ikke kjenner seg igjen i mine fortolkninger, og deltagerne kan muligens oppleve det som en belastning. Min oppgave som forsker er å prøve å holde meg til oppfatninger jeg kan begrunne og dokumentere.

Informantene som har latt seg intervjuet ble informert om at de når som helst kunne trekke seg fra intervjuet eller fra oppgavens materiale. Ivaretagelse av informantene i studien er en forutsetning for å kunne si at den er forsvarlig. Mulige gjenkjennelige detaljer har blitt anonymisert og jeg har behandlet sensitive opplysninger med varsomhet og i tråd med NSD (Norsk senter for forskningsdata). En deltager i studiet ønsket ikke at deler av det som kom fram skulle være gjenkjennelig i oppgaven, noe jeg måtte ta hensyn til. Konfidensialitet skal respekteres fullt ut, for å ikke utsette informanter mer enn det de allerede utsetter seg for ved å delta i en forskningsstudie.

Informantene i denne studien er pårørende til voksne pasienter. På hvilken måte jeg skulle innhente informantene på ble en diskusjon jeg ikke hadde tenkt på. Skulle man gå direkte til pårørende først, uten å snakke med pasienten, for så å la informantene selv informere sine barn? Eller var det bedre for helsepersonell å spørre pasienten om tillatelse til å ringe pårørende for å informere om studie? Sistnevnte kunne føre til at jeg fikk innhentet færre informanter, hvis pasienten ytret ønske om at pårørende ikke skulle være med i en studie som handlet indirekte om dem. NSD skrev at ” *Dersom barnet er over 18 år, skal barnet få informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger. Informasjon kan gis via informant, muntlig eller skriftlig.* ” Det var derfor ikke nødvendig med samtykke fra informantens barn for å delta i studien. Jeg synes det allikevel ble viktig å ivareta og respektere alle som var involverte i denne prosessen. Et ønske om å bevare og ivareta et tillitsforhold mellom behandler/ helsepersonell og pasient, som i mange tilfeller med spiseforstyrrelser kan være skjørt, gjorde at informasjonen gikk fra den ansatte til pasienten først og deretter til deres respektive pårørende hvis det var greit for pasienten. Det viste seg at dette var den mest ivaretagende løsningen for alle parter, også fordi at da unngikk pårørende en mulig konflikt mellom seg og sitt barn når informasjon om deltakelse i studie skulle gis. Jeg ønsket heller ikke at pasienten skulle føle seg tilsidesatt i noe som indirekte angår dem eller at pårørende eller helsepersonell skulle komme i konflikt med pasienten.

Alle pasientene var positive til å la sine foreldre bli intervjuet. Jeg informerte de pårørende over telefon hva studie gikk nærmere ut på og at de kunne gi utfyllende informasjon til sine

barn, om blant annet ivaretagelse av deres personvern. Det ble avklart at de forstod studiens formål og deltok frivillig.

4.7.2 Refleksivitet

Før jeg diskuterer resultatene fra denne studien gir jeg en kort oppsummering av min bakgrunn. Refleksivitet innebærer å klargjøre sin forforståelse og sine hypoteser og dele dette med leseren. Slik refleksivitet er vanlig i kvalitative undersøkelser fordi forskeren er i hovedsak forskningsverktøyet. I beskrivelsen av å være bevisst om sin forforståelse, benytter Malterud termen: å ha et refleksivt forhold til sin forforståelse. For å ha dette, mener Malterud at man bør være oppmerksom på to ting. For det første skal man ha en reflektert holdning til ens egen innflytelse på materialet. For det andre må man utvise lojalitet i gjenfortelling av deltakernes meningsinnhold og være oppmerksom på ikke å la egne holdninger styre tolkningen (Malterud, 2011). Jeg håper at jeg har klart dette så langt som det er mulig.

Mitt utgangspunkt er stillingen jeg har som sykepleier i spesialisthelsetjenesten på en døgnenhet. Jeg tenkte før intervjuene at jeg måtte huske på at jeg skulle være forsker og ikke en fagperson som representerte psykiatrien. Dette syns jeg var utfordrende, fordi jeg til vanlig har samtaler med mennesker som opplever belastninger som kan være på lik linje som de pårørende opplever, men at i samtaler på jobben min er jeg en støttende og veiledende part. Det var vanskelig å skulle avslutte svar på et spørsmål så vi kunne gå videre til neste spørsmål. Jeg opplevde at de pårørende hadde mye på hjerte og at dette var et sårt tema å snakke om. Fra en annen side kunne det behovet pårørende hadde for å tømme seg fortelle noe om situasjonen det er å være pårørende til en med spiseforstyrrelser.

I analysen spurte jeg meg selv flere ganger om det jeg hadde analysert var ut i fra det som pårørende faktisk sier noe om, eller om det hadde blitt farget av tidligere erfaringer i jobben med pårørende og pasienter med spiseforstyrrelse eller forskningslitteraturen jeg har oppdatert meg på underveis i oppgaven. Etter intervjuene satt jeg selv med en følelse av frustrasjon omkring det de pårørende har opplevd i møte med helsevesenet. Den følelsen har gjort meg oppmerksom på at jeg spiller litt på lag med pårørende i analyseprosessen. Det ble desto viktigere å gå tilbake i analysen for å sjekke om jeg tolket det egentlig som en utfordring de møter i helsevesenet, eller om det var noe annet dette handlet om som ikke nødvendigvis har noe med deres møte med helsevesenet å gjøre.

4.7.3 Troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet

Vurdering av troverdighet i det kvalitative forskningsintervju innebærer i hvilken grad forsker har frembrakt resultater som er pålitelige, gyldige og overførbare. Troverdigheten kan øke dersom man viser at man har lett etter bevis for det motsatte. Jo sterkere falsifiseringsbestrebelse en uttalelse har overlevd, jo mer gyldig er kunnskapen (Drageset & Ellingsen, 2011). Dette gjøres i det siste analysetrinn. Troverdighet i kvalitativ forskning omfatter hele studien. For å oppnå troverdighet bør man velge ut en rik variasjon av fenomenet og velge ut den mest aktuelle/ passende metode for datainnsamling.

Når det kommer til pålitelighet ved innsamling av data (intervjuene) er det mulig å påpeke flere svakheter. I det ene intervjuet var jeg syk og opplevde i etterkant at dette kan ha påvirket mitt engasjement for å hente ut så gode beskrivelser som mulig i intervjuet.

En annen ting er at å intervju personer som har opplevd utfordringene for en stund siden, kan ha medført til at informanten har glemt vesentlige opplevelser. Sett fra et annet perspektiv, kan det også ha gitt et mer reflektert forhold til hva utfordringene består av, enn de pårørende som står midt i en pågående og vanskelig sykdomsperiode. Det krever også mer å intervju de som ikke kommer med så mye. En erfaren forsker ville nok også ha holdt en mer stø kurs under intervjuet enn det jeg selv klarte. Jeg følte behov for å ta imot mange frustrasjoner fra de pårørende, før vi gikk videre. På den måten kan det ha blitt mange digresjoner og unødvendig snakk, noe som gjorde intervjuene lange. På den andre siden hadde jeg behov for at pårørende skulle føle seg imøtekomet og vel under intervjusituasjonen, fordi jeg hadde ikke det verktøyet erfarne intervjuere har for å få til dette på en mer effektiv måte.

Gyldighet er en forutsetning for å få pålitelige data. Dette kan oppfylles gjennom dokumentert refleksivitet (Drageset & Ellingsen, 2011). Forskerens forforståelse kan bidra til motivasjon i en studie, men kan også begrense forskerens horisont og evne til å lære av sitt datamateriale (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2011). Det er derfor viktig at forskeren er klar over egen forforståelse og har et reflektert forhold til sin egen rolle og innflytelse i forskningsprosessen. Dette har jeg prøvd å vise til i forrige kapittel.

Ved å beskrive de ulike trinnene i forskningsprosessen, ivaretar man studiens troverdighet. På den måten får leseren mulighet til selv å kunne vurdere gyldigheten av studien (Malterud, 2011). Dette forsøkte jeg å gjøre i analyseprosessen. Det er uansett en risiko å miste meningen i en tekst under kondensering- og abstraksjonsprosessen.

5.0 FUNN

I denne studien er det forsøkt å finne ut av hva slags utfordringer pårørende til pasienter med spiseforstyrrelser møter i helsevesenet. Pårørendes utfordringer var nært knyttet til hverandre som felles opplevde erfaringer.

I analysen kom det frem fire tema med hver sine subgrupper. Dette er illustrert i tabellen nedenfor.

TEMA	SUBGRUPPER
Ansvar	Å være redd Å komme til kort
Etter fylte 18 år	Taushetsplikten Tap av støtteapparat
Å få hjelp	Å være maktesløs Kasteball i systemet
Samarbeid	Å forstå sykdommen

Hver subgruppe er illustrert med meningsbærende sitater i kursiv. De er hentet ut fra intervjuene og vises i teksten for å illustrere hva de pårørende sier rundt et tema.

5.1 Ansvar

Flere pårørende forteller om et stort ansvar de egentlig ikke makter å bære, blant annet på grunn av utrygghet omkring barnets situasjon og hvordan de selv skal være i relasjon med barnet sitt. Ansvaret tærer på dem fordi de ikke helt vet hvordan de skal forholde seg til barnet, samt at de får et innskrenket sosialt liv, fordi barnet krever kontinuerlig tilsyn gjennom hele døgnet i dårlige perioder. Noen nevner at de kan skjønne hvordan ekteskapsforhold går dukken i løpet av en sykdomsperiode og at det ville vært enda mer problematisk å stå alene med ansvaret, enn når de er to. Å ha ansvar for et barn med spiseforstyrrelser har for de fleste av disse pårørende vært og er fremdeles en ekstrem belastning som har vart kontinuerlig over lengre tid. Tre av de fire pårørende har vært sykemeldte for å ta vare på barnet hjemme og de forteller at det å gå hjemme sliter på dem. Temaet ansvar har blitt delt inn i to subgrupper: Å være redd og å komme til kort.

5.1.1 Å være redd

Å være redd handler først og fremst om en redsel for at barnet kan dø. Alle de pårørende var engstelige for at barnet ikke orket å leve lenger, men også redde for at barnet kunne dø som følge av somatiske komplikasjoner av spiseforstyrrelsen. Dette gjorde at de fleste av pårørende holdt seg hjemme fordi de var bekymret over hva utfallet kunne komme til å bli om de var på jobb eller tok seg ferie. Sitatene er trukket ut fra tre forskjellige pårørende.

” Det er en dødelig diagnose, det kan i verste fall være dødelig. Vi har da, ved flere anledninger sett at NN er fryktelig dårlig. Jeg har vært oppe om natta og sjekket NN selv. Jeg har sittet i en stol ved siden av sengen og sovet”.

” Jeg var livredd for jeg så jo at NN spiste seg igjennom natt etter natt. Jeg var redd for at NN skulle dø av hjerteinfarkt, slik en kollega av min mor hadde dødd av på grunn av bulimi, og det sitter i meg. Både mannen min og jeg var også veldig redd for suicid. Det er jo en ekstrem belastning på et forhold, og det er en sånn ekstrem belastning som varer helkontinuerlig, så vi kan ikke dra på ferie for eksempel, fordi NN greier ikke å være alene. NN blir fryktelig ulykkelig og redd, vi blir livredde”.

” Jeg ønsket NN så fort som mulig inn i behandling. Jeg hadde jo ikke lyst til å ha ansvar for det. Jeg ble redd for at NN skulle være alene, for NN hadde ikke lyst til å leve lenger.”

5.1.2 Å komme til kort

De pårørende opplever at spiseforstyrrelse er en sykdom i forhold til andre sykdommer der pasienten ikke er ute etter å få hjelp. Å ha ansvar for et barn når man kommer til kort med hjelpen sin er frustrerende. Problemer med dette er blant annet knyttet til hvordan man kan få en dialog med barnet for å hjelpe dem, men også hvordan støtte i måltidsituasjoner og hvordan få tak i hjelp til barnet. Et av barna velger å ikke snakke med sine foreldre i dårlige perioder, og et annet barn har stadig vekk mye bortforklaringer, slik at sannheten sjeldent kommer fram.

” Å ha ansvar for et barn med spiseforstyrrelse innebærer rent praktisk at man føler seg hele tiden veldig hjelpesløs”.

”Jeg har vært 40% sykemeldt i to lange perioder, fordi det er en ekstrem belastning å ha et barn som sitter tre meter unna deg og ikke snakker med deg på mange dager og det å ha et så sykt menneske ved siden av deg som ikke får den behandlingen hun trenger. Det er jo det aller verste”.

”Det slet veldig på meg å være sykemeldt og bare gå sammen med henne, for det er jo et stort ansvar når jeg på en måte hele tiden skal sørge for at hun helst skal få i seg det hun trenger, og det er veldig harde kamper. Du blir jo veldig avskjært fra alt annet”.

De pårørende sier de har behov for å lære seg hvordan sykdommen fungerer og hvordan forholde seg til den i hverdagen når de har et så stort ansvar. Neste tema er nært knyttet opp mot dette tema, men jeg valgte å skille på det, fordi det er tydelig at noe skjer med organisering av helsevesenet etter fylte 18 år. Noe som viser seg å gjøre det mer utfordrende å være pårørende til pasienter med spiseforstyrrelser.

5.2 Etter fylte 18 år

Etter fylte 18 år handler om at de pårørende opplevde at dialogen med behandlingsapparatet og støtteapparatet de hadde før barnet fylte 18 år ble betydelig redusert da de gikk over til voksenpsykiatrien. Flere nevner at de fremdeles var i behov av et behandlingsteam rundt pasienten og dem selv, og at behov for ernæringsfysiolog er like sterkt i voksenpsykiatrien som i barne- og ungdomspsykiatrien. En pårørende sa *”18 års grensa er en sånn teknisk grense, det skjer ikke noe med hodet på dem, så det er helt sprøtt å skille på det”.*

En annen pårørende sa *”fordi inntil hun var 18 år, så var det forventet at foreldrene skulle være med, men når du blir over 18, da er du voksen, men med den sykdommen så er du så langt fra voksen”.* Man må gjøre alt indirekte fordi de blir myndige, var det en annen som sa *og” så lenge en ung voksen bor hjemme og er så syk, så kan man ikke legge opp en behandling uten å involvere foreldre.”* Under dette tema var det to subgrupper som de pårørende mente var utfordringer de opplevde. Taushetsplikt og tap av støtteapparat.

5.2.1 Taushetsplikten

De pårørende opplever at taushetsplikten er til hinder for både å ha et samarbeid med behandlingsapparatet, men også å få vite hvordan det egentlig står til med barnet deres. De

blir avhengige av at barnet selv forteller dem hvordan det går. Utfordringen er at barnet ofte ikke vil bli frisk og at de bagatelliserer tilstanden sin når pårørende spør hvordan det går. De kan ikke alltid stole på at barnet forteller dem sannheten, samtidig som de står maktesløse og ser på at de er så syke uten å få vite noe fra helsevesenet. De pårørende sier at de trenger å være involvert og ha et samarbeid med behandlingsapparatet, men at de møter taushetsplikten i døra inn til helsevesenet. En forelder beskrev en situasjon hun opplevde som ekstrem tøff.

” Jeg ringte behandlingsstedet noen ganger, fortalte hvordan situasjonen så ut for oss, hvor prekært vi opplevde at det var, og ba om at de tok oss inn på et møte. Da fikk vi veldig klar beskjed om at her er det taushetsplikt og her er det pasientbehandling i sentrum”.

En pårørende er klar over den konfidensialiteten en pasient trenger og at det kan være skjørt med tillit i forhold til behandler, og at det er mye man ikke skal gjøre for å ivareta forholdet mellom pasient og behandler. Men det behøver ikke å bety at det ikke skal være kontakt med pårørende for det.

En annen pårørende var glad for at pasienten ble tvangsinnlagt og mente at det var redningen, for de stod maktesløse å så på at pasienten ble dårligere. Da pasienten ble lagt inn på medisinsk på grunn av dårlige blodverdier, sa pasienten selv at det gikk bra, men de mener pasienten pyntet på det, for det handlet faktisk om organsvikt.

” Taushetsplikten har vært til hinder, fordi vi ikke får vite hvor alvorlig det egentlig står til med henne.”

5.2.2 Tap av støtteapparat

Pårørende forteller indirekte at etter fylte 18 år forsvinner støtteapparatet som noen har opplevd å ha før barnet fylte 18 år. En av de pårørende forteller at barnet var 19 år da sykdommen ble oppdaget og at de var heldige som hadde helseforsikring. Med den forsikringen kom barnet raskt inn i behandling, men etter ett år med helseforsikringen skulle pasienten over til det offentlige helsevesenet. Da forsvant tilbudet om ernæringsfysiolog. Forelderen ble redd for at det første året ville være bortkastet, fordi pasienten fremdeles hadde behov for hjelp med ernæring. Man får ikke automatisk tilbud om den rette behandling. En av de pårørende skaffet ernæringsfysiolog privat. Når støtteapparatet ikke er der, sitter de pårørende med enda mer ansvar uten å være kompetente nok til et sånt ansvar. Behovet for å

rådføre seg med noen blir større enn noen gang og de pårørende har ingen å rådføre seg med, hvis ikke de er heldige og treffer et behandlingssted som involverer dem.

”Jeg fikk avslag på DPS da jeg søkte om ernæringsfysiolog, for det tilbudet eksisterer ikke i det offentlige, så jeg ringte og maste og fikk innvilga 4 timer. Det var kjempeviktig.

En annen pårørende sier at de hadde en fantastisk oppfølging på barneavdeling og hos en psykiater på BUP før pasienten fylte 18 år. Informanten kunne ikke få fullrost disse to behandlingsstedene godt nok. Etter fylte 18 år ble det vanskeligere å få plass et sted. Ernæringsfysiolog og teamarbeidet forsvant. De syns også det er problematisk når det plutselig blir lang ventetid for å komme inn et sted, parallelt med at de ser at barnet blir gradvis dårligere, for de vet ikke hvem de skal spørre om hjelp.

“ Det var veldig synd at hun fylte 18 når hun gjorde, fordi når hele det støtteapparatet ble borte, så hadde vi på en måte hatt ett år til med det støtteapparatet, så tror jeg kanskje utfallet hadde vært annerledes, rett og slett. Fordi hun hadde da en god, hun var nesten oppe på en normalvekt. Men så forsvinner ernæringsfysiolog, altså, hele det opplegget forsvinner. Og da tok det jo lenger tid, men da gikk det gradvis nedover, etter at vi mista den oppfølginga der.”

” Og det er vanskelig, man føler seg noen ganger veldig alene i hva er det riktige å gjøre her. Vi vet ikke helt hvem vi skal spørre om hjelp, rett og slett. Hvem andre skal vi, altså hvem skal vi rådføre oss med. Vi prater jo sammen jeg og mannen min selvfølgelig. Så jeg er glad for at vi er to”.

5.3 Å få hjelp

Å få hjelp handler om et rop om hjelp til helsevesenet. De pårørende forteller om mangelen på kunnskap og ressurser på de få behandlingsplassene som er å oppdrive. De står imellom det krevende ansvaret for et sykt barn og dets ambivalens til behandling og helsevesenets manglende struktur og sammenheng i behandlingsforløpet. Det er en dårlig situasjon å være i. De understrekte tydelig at det må hektes et ansvar på noen i helsevesenet i gjennom hele behandlingsforløpet. De pårørende står maktesløse og ser sitt barn blir gradvis dårligere uten å kunne trå til med hjelp. De må kjempe for å få tak i den hjelpen som er og de må kjempe for å motivere barnet til å ta imot denne hjelpen. Pårørende sier at fastlegen er nøkkelen og at noen ganger er fastlegen den eneste kontakten de har med helsevesenet. De er derfor prisgitt å ha

en fastlege som følger opp det somatiske. En pårørende forteller at fastlegen deres har vært frustrert mange ganger, fordi selv fastlegen ikke vet hvor de skal henvise videre. En annen forteller at hun var på randen av å innrapportere fastlegen for manglende oppfølging av barnets alvorlige tilstand. Dette er en uutholdelig situasjon som medfører både sinne og maktesløshet hos de pårørende.

” Jeg har behov for at det er noen som tar ansvaret for NN hele veien i behandlingssystemet, for NN er jo like syk, selv om NN blir skrevet ut.”

” Jeg er litt opptatt av at det skal være et hjelpeapparat der ute som kan ta imot disse når de blir syke. Kanskje de ikke trenger innleggelse, men de trenger faktisk hjelp med ernæring, de trenger hjelp til det psykiske. Jeg håper at både pårørende og pasienter skal slippe å måtte kjempe for å få hjelp”.

5.3.1 Å være maktesløs

Å være maktesløs handler om å kjempe for at barnet skal få hjelp og samtidig kjempe for dette når barnet ikke ønsker hjelp. parallelt med å motivere et barn som ikke egentlig ønsker å få hjelp. Det er knyttet opp mot manglende behandlingstilbud, kunnskap på behandlingsstedene og utfordringen med pasientens ambivalens til å bli frisk. sitte på sidelinjen uten å kunne foreta seg noe konstruktivt fordi behandlingsapparatet ikke kan tilby hjelp. Det handler også elomsorgen en yter ikke nytter. Det handler om å få hjelp til noen som kanskje ikke vil ha hjelp. Det er også knyttet opp mot manglende hjelp fra helsevesenet. De pårørende forteller om en maktesløshet der

“Jeg prøvde desperat å få henne inn i behandling fordi hun ikke hadde ankerfeste noe sted. Å stå ved siden av et så sykt menneske som ikke får behandling er en ekstrem belastning. Jeg ble deprimert og sykemeldt”.

” Det har vært en fortvilelse over at det offentlige ikke fungerer som det skal overfor denne gruppen av syke mennesker. Jeg sitter med en følelse av at du får hjelp hvis du er nesten døden nær.”

” I en periode var fastlegen den eneste kontakten vi hadde med behandlingsapparatet. Jeg måtte krangle meg til all hjelp hos den fastlegen. Jeg ble timeavtalepoliti, fordi hverken fastlegen eller barnet mitt fulgte opp avtalene.”

” Det som er utfordringen er at pasienten ikke vil bli frisk” sier en av pårørende.

Pårørende opplevde også en stor frustrasjon over at behandlingssteder de får plass på ikke har nok kunnskap om sykdommen eller at det er helt feil sted å være i behandling. De kan ikke helt stole på at helsevesenet ivaretar det behandlingsmessige og medisinske ansvaret. Det hadde flere pårørende opplevd. Eks:

” Når det gjelder akuttpsykiatrisk så mener jeg at der er det ikke kompetanse for behandling av anoreksipasienter. Jeg mener det er helt feil sted, så utfordringen der er jo rett og slett kompetanse. Og at man da, som pårørende har en, kjenner veldig på en frykt, når du har et barn der inne som handler om hu får i seg det hu skal, om a får, om hun får den maten hun trenger, og utfallet hvis man ikke får det er jo katastrofal.”

”Jeg var på jobb. NN var innlagt. Jeg var livredd for at NN skulle, at NN rett og slett skulle dø”.

”Nei, og de utfordret NN på de to møtene som vi da tilslutt var med på, utfordret de NN veldig på å delta og være aktiv og, de kjørte NN kjempehardt. Og jeg kjenner NN godt nok til å vite at dette her var feil.”

To av pårørende hadde tatt barnet sitt ut av behandling, fordi de opplevde at behandlingsstedet ikke kunne tilby barnet deres den hjelpen de trengte.

5.3.2 Kasteball i systemet

Denne subgruppen handler om å være kasteball i systemet. Det ser ikke ut til at det er en positiv opplevelse for hverken pasient eller pårørende. En pårørende sier det rett ut *” Å være kasteball i systemet gir en følelse av at det ikke er noen som bryr seg og som virkelig vil hjelpe. Det er ganske fortvilende”.*

Når akuttmedisinsk ikke vil ha pasient med anoreksi fordi de mener det er en psykisk lidelse, og psykiatrisk mener at man må behandles medisinsk, og det eneste døgntilbudet som finnes er RASP (regional avdeling for spiseforstyrrelser), men der er det lang ventetid, så blir man en kasteball i helsesystemet.

” Også den derre frem og tilbake med hvor, at medisinsk mener at hun ikke har noe der å gjøre, at det blir en veldig sånn kasteball, også blir vi da, får a beskjed etter mange timer at ja, du kan komme på, eller de tar deg på akuttpsykiatrisk. Det er jo fryktelig frustrerende fordi vi så jo at a ikke var frisk, altså hu trengte jo hjelp i form av mat, næring”.

Noen snakker om mange negative følelser som; sinne, frustrasjon, desperasjon og maktesløshet knyttet til hvordan systemet tar dem i mot.

” NN føler vel kanskje at NN er gjennom mange år kasteball, sånn i systemet på en måte. Men her møtte NN på en måte en som brøy seg om NN, som virkelig ville hjelpe’n, og det er noe med å sitte med den følelsen”.

” Så frykten min handler om at behandlingen skal opphøre, fordi ansvaret sendes videre og da er man prisgitt den vurderingen som tas på hvert sted hun er innlagt fordi stafettspinnen må leveres videre.”

5.4 Samarbeid

Her handler det om samarbeid mellom pårørende og helsevesen, men også om samarbeid mellom pårørende og pasient. Pårørende har behov for støtte og råd til hvordan de skal yte best mulig omsorg til sitt barn. De ønsker å være involverte i form av å gi komparentopplysninger, for å få til en rød tråd i behandlingen, slik at det som gjøres på behandlingsstedet har overføringsverdi til hjemmet og vica versa. Når det kommer til samarbeidet mellom pårørende og pasient handler dette om at de pårørende ønsker å få kunnskap om hvordan de skal forholde seg til barnet, fordi de syns det er en sykdom som er vanskelig å forstå. De pårørende var svært misfornøyde med å ikke ha dialog med behandlingsapparatet.

” Så lenge en ung voksen bor hjemme og er så syk, så kan man ikke legge opp en behandling uten å involvere foreldre.”

Dette tema er også nært knyttet til tema ”ansvar” fordi det å sitte på ansvar for et sykt barn hjemme fører til et større behov for samarbeid med helsetjenesten. Tre av fire pårørende hadde selv tatt kontakt med rådgivningsorganisasjoner og deltatt på kurs for å lære seg noe om sykdommen, men opplevde at det ikke var nok. De trenger en dialog med behandlingsapparatet til pasienten, for jo dårligere pasienten er, jo mer samarbeid med behandlingsapparatet trenger de.

Den ene pårørende var svært fornøyd med den private oppfølgingen de fikk det første året. Hun kunne ta kontakt med behandlingsstedet når det eskalerte hjemme. En annen pårørende kunne ikke få fullrost en barnepsykiater fra BUP og en medisinsk barneavdeling godt nok. Der opplevde de å være ivaretatt ved at de fikk kunnskap om sykdommen og de kunne ringe og spørre om råd når det var utfordrende hjemme. Subgruppene ”å forstå sykdommen” tok form under dette tema.

5.4.1 Å forstå sykdommen

Å forstå sykdommen handler om at de pårørende er usikker på sin rolle. De har behov for å forstå sykdommen for å bedre dialogen med barnet og for å forstå hvordan de skal forholde seg til sykdommen for å skape trygghet hos dem selv og hos barnet.

” Nå har jeg skaffet meg det apparatet jeg trenger, for å ha noen å snakke med om hvordan jeg snakker med NN, og om hvordan jeg kan holde meg selv såpass oppe at jeg kan være en støtte for NN”.

” Det som har vært det vanskeligste oppi dette her, er den første greia at du får hjelp. At du ikke står alene. At du har noen, fordi du skjønner ikke noe av sykdommen selv.”

” Akkurat det med hue var jo nytt for meg da, at hjernen ikke ville fungere igjen før NN kommer opp på en BMI 20. Kunne godt hatt kunnskap om det i starten”.

6.0 DISKUSJON AV FUNN

Å gi barna våre mat er en helt grunnleggende foreldreoppgave. Næringsrik mat er grunnleggende for menneskers utvikling, helse, trivsel og læring. Foreldre vet at ens eget barn trenger mat for å vokse, trives og utvikle seg. For de fleste er det at barnet spiser en helt naturlig ting, så når barnet ikke får i seg næring gjør det foreldre bekymret og frustrerte. ”Uten mat og drikke, duger helten ikke” er et begrep mange kan kjenne seg igjen av fra gammelt av. Det handler om at uten mat og drikke, blir det vanskelig å prestere noe. I dette tilfellet handler det om at uten mat og drikke, så dør helten. Resultatene viser at pårørende står makteløse og kjemper en ensom og hard kamp for at det ikke skal skje.

Underveis i prosessen med denne masteroppgaven kom Helsedirektoratet ut med en pårørendeveileder og nye nasjonale faglige retningslinjer for tidlig oppdagelse, utredning og behandling av spiseforstyrrelser. Også en ny lovproposisjon til helse- og omsorgstjenesteloven angående styrket pårørendestøtte, er i disse dager ute på høring i mange forskjellige instanser. Det viser at noe viktig er i ferd med å skje for de pårørende og at det utvilsomt er behov for en endring fra gjeldende praksis.

Det er i denne studien valgt å se på hvilke utfordringer pårørende møter i helsevesenet når de har et barn med spiseforstyrrelse. Resultatene vil bli diskutert og forsøkt belyst i gjennom de tre forskningsspørsmålene og ved valgt teori. Noe av fokuset i diskusjonen er på hva de pårørende trenger/ savner, og jeg avrunder med styrker og svakheter ved studien.

6.1 Sammenfatning av resultatene

I løpet av analysen har jeg opplevd at subgrupper og tema glir over i hverandre. Det handler om at det som er utfordrende gjensidig påvirker hverandre. For eksempel at det å være redd handler om å ha ansvar for et alvorlig sykt barn, som igjen handler om at pårørende har for mye ansvar uten å få kunnskap og veiledning fra behandlingsapparatet om sykdommen til å føle seg tryggere i omsorgsrollen. Man ser allikevel at det har kommet fram to hovedkategorier som jeg vil diskutere de relevante funnene ut i fra. Dette gjøres med tanke på å besvare de tre forskningsspørsmålene i lys av problemstillingen.

6.2 Kompetanse, ressurser og ansvar

Den ene kategorien handler om kompetanse og ressurser i helsevesenet, og det felles ansvaret med pårørende. Når de pårørende blir spurt om utfordringer de opplever i møte med helsevesenet, så viser noen av funnene sammenheng med kompetanse på spiseforstyrrelse og ressurser i behandlingsapparatet. De pårørende opplever mangel på kunnskap og ressurser på behandlingsstedene, og mangel på sammenhengende ansvar i hele behandlingsforløpet. Det er behov for kunnskap om sykdommer på tvers av spesialiteter. Utredning og behandling forutsetter tilstrekkelig kompetanse, samt rammer og ressurser til å gjennomføre behandlingen. Det er for få plasser i helsevesenet som behandler spiseforstyrrelser, og det å komme i behandling oppleves som å forsøke å komme gjennom et nåløy. Flere av informantene har også opplevd å komme inn på feil behandlingssted, noe som er belastende for både pasient og pårørende. Dette ser jeg som en effekt av både manglende kompetanse og ressurser hos deler av helsevesenet der det er behov for dette.

Manglende kunnskap hos helsepersonell på behandlingsstedene fører også til at pårørende opplever at de sitter med hele ansvaret for en alvorlig syk pasient. En byrde de selv ikke har kunnskap nok til å bære alene. Dette stemmer overens med en studie fra Australia hvor pårørende rapporterte om at de største utfordringene var problemer med helsetjenesten og at det som genererte de største utfordringene var at behovet for faglig støtte ikke ble oppfylt, de hadde problemer med å få tilgang til passende tjenester, det var utilstrekkelig oppfølging etter sykehusopphold og mangel på informasjon og forståelse (Honey et al., 2007).

I de seneste tiårene har det foregått en deinstitusjonalisering av pasienter med alvorlige psykiske lidelser. Det har blitt pekt på at dette er hovedgrunnen til at deres pårørende har fått økt ansvar og dermed større påkjenninger (Weimand, 2013). I takt med det økte ansvaret for pårørende ser det ut til at støtten til pårørende for å kunne ivareta pasientens behov og sine egne behov ikke har vært økende i samme grad. Som nevnt tidligere viser studier av pårørende at deres første prioritet er å forbedre barnas psykiske og fysiske velvære. Det kan tyde på at det er derfor foreldre trekker fram utfordringer med hjelpen til barnet som det vanskeligste oppi alt. Et viktig moment for pårørende er at den de er pårørende for skal få tilstrekkelig behandling og oppfølging (Weimand, 2013). I stortingsmelding 29 (2012-2013) står det skrevet at pårørende ikke skal påta seg omfattende omsorgsoppgaver fordi det offentlige tjenestetilbudet blir utilstrekkelig. Det offentlige tjenesteapparatet må støtte og stimulere familieomsorgen, og sørge for at de som påtar seg krevende omsorgsoppgaver ikke

pådrar seg store helsemessige belastninger eller kommer i økonomiske vanskeligheter (Meld. St. 29 (2012-2013), 2013). Funnene viser at stortingsmeldingen ikke har blitt implementert i praksis.

Det har i senere tid blitt utviklet en behandlingsmodell for voksne pasienter med anoreksi som også ivaretar pårørende. The New Maudsley Collaborative Care Model tar sikte på å hjelpe pårørende til voksne pasienter med spiseforstyrrelser med informasjon og ferdigheter de trenger for å håndtere alle faser av sykdommen. Intensjonen er å lære pårørende hvordan de kan optimalisere omsorgen overfor deres syke voksne barn ved å lære mestrings – og kommunikasjonsstrategier for å unngå og imøtekomme symptomene på den måten at sykdomsatferden forsterkes. Modellen er basert på en familiebasert terapi. I hovedsak samarbeider familien, pasienten og behandlingsteamet mot en felles forståelse og tilnærming til lidelsen. Denne veiledningen og støtten til familier ligner på opplæringen og veiledningen som tilbys til helsepersonell i regi av The Maudsley Model of Anorexia Nervosa Treatment for adults (MANTRA), ettersom de samme problemene og dilemmaene oppstår både hjemme og på sykehus. Modellen tar sikte på to faser for de pårørende, siden familier og individer i en senere fase av sykdommen har forskjellige behov fra familier i de første månedene av sykdommen. Dette handler om at en langtkommen sykdom har en dypere effekt på både den biologiske og psykososiale funksjonen og trenger derfor en annen tilnærming. Denne tilnærmingemetoden forbedrer pårørendes og pasienters velvære, og er også forbundet med en mer effektiv ressursbruk i helsevesenet (Treasure, Rhind, Macdonald & Todd, 2015). Dette høres lovende ut for både pasienter, pårørende og helsevesen. Behandlingsapparatet vil faktisk tjene på å involvere pårørende som er en viktig ressurs for å støtte opp om tilfriskningsprosessen til den syke. Det ser ut til at denne tilnærmingen til pasient og pårørende, kan bidra til å redusere utfordringer knyttet til samarbeid, kunnskap om sykdommen hos de pårørende og det å stå alene om behandlingsansvaret. Modellen sørger for en avklaring av roller og ansvar mellom pårørende, pasient og behandlingsteam. Det kan gi pårørende muligheten til å prioritere seg selv, noe deltakerne i studiet ikke opplever i dag. Flere av informantene opplever å måtte sette livene sine på vent fordi de må vie seg til en slags koordinatorrolle, der de bærer hovedbyrden av omsorg, motiverer pasienten til behandling og kjemper for at de skal få behandling. Vi vet at høyere byrde har sammenheng med dårligere helse (Weimand, 2013). Klart definerte ansvar og roller mellom pårørende og helsevesen kan gi nødvendig trygghet slik at de pårørende også kan ivareta sin egen helse.

6.3 Etter fylte 18 år

Den andre kategorien viser en forskjell i behandlingstilbudet før og etter at pasienten fyller 18 år. Overgangen fra barn til voksen er karakterisert ved at individet får større valgmuligheter, samt økt selvbestemmelse som følge av økt uavhengighet av foreldre. Løsrivelsesprosessen fra hjemmet har kanskje vært på gang over en lengre periode, men det er ikke før man fyller 18 at man er myndig. Da endrer også behandlingssystemet seg og det er her det kan bli mer utfordrende for pårørende. I barne- og ungdomspsykiatrien er det fokus på å involvere familien fra dag en, mens det i voksen psykiatrien er et individfokus. Informantene nevner eksempler på at man mister det helhetlige støtteapparatet rundt pasienten og de selv. Et eksempel er at det ikke er gitt at man får ernæringsfysiolog i voksenpsykiatrien. Denne rollen i behandlingsteamet oppleves som såpass viktig at en av informantene gikk til anskaffelse av dette privat. En annen måtte kjempe for å få 4 timer med ernæringsfysiolog.

Når støtteapparatet ikke er der, sitter de pårørende med enda mer ansvar uten å være kompetente nok til et sånt ansvar. Behovet for å rådføre seg med noen blir større enn noen gang og de pårørende har ingen å rådføre seg med, hvis ikke de er heldige og treffer et behandlingssted som involverer de.

Funnene tyder også på at pasientene ikke fungerer som selvstendige individer uavhengige av voksne selv om de har tredd inn i voksenlivet. Foreldrene er fremdeles måltidsstøtte og den som sørger for at pasienten kommer seg til behandling. Når de bor hjemme og trenger mye hjelp, så inngår de fremdeles i et familiesystem. Omsorgsbehovet kan være like stort, men behandlingsapparatet har dreid fokuset fra familie til individ. Det er mulig behandlingsfokuset fremdeles burde ha vært på familien som system selv om pasienten befinner seg i et voksent behandlingsapparat, nettopp for å unngå at de pårørende opplever at det gode støtteapparatet rundt de faller bort. Taushetsplikten spiller ikke på lag med familien som system.

Taushetsplikten er viktig for pasientens konfidensialitet, men kan også oppleves som en hindring i samarbeidet med pårørende. Materialet forteller at dette spesielt er en utfordring når pasienten blir 18 år. Alle informantene hadde barn i alderen 21-27 år, som fremdeles bodde hjemme. De var fremdeles primæromsorgsperson, men opplevde å bli møtt av taushetsplikten når de ønsket å vite hvordan det gikk med behandling og helse for den syke. Det var viktig for pårørende å vite hva de skal gjøre i forhold til det som foregår i behandlingen, for å ha en rød tråd mellom behandlingsapparatet og hjemme som behandlingssted. Pårørende ber om

samarbeid, men systemet samarbeider ikke tilbake, fordi helsepersonells holdninger er individfokuset og gjemt bak frykten for å bryte taushetsplikten (Weimand, 2013). Disse holdningene farger et potensielt samarbeid med pårørende. Dette gir en følelse av maktesløshet i forhold til å få hjelp. Sykepleiere bekrefter at taushetsplikten gjør det problematisk for dem å inkludere pårørende (Weimand, 2013). Pasienter med spiseforstyrrelser har et ambivalent forhold til behandling, som gjør det vanskelig å måtte forholde seg til andrehånds informasjon. Informantene har opplevd at barna ikke har snakket sant om egen alvorlig helsetilstand, og at helse apparatet ikke har informert pårørende om situasjonen. Jeg mener økt bevisstgjøring og kompetanse for helsepersonell på hva som faller innenfor og utenfor taushetsplikten, spesielt for nærmeste pårørende, kunne gjort samarbeidet lettere, fordi helsepersonell kunne blitt tryggere på hvordan de skal bevare pasientens konfidensialitet uten å bryte taushetsplikten. Det er mange veier rundt.

6.4 Pårørendes behov i det systemiske perspektivet

I Norge er familiebasert behandling rettet mot spiseforstyrrelser anbefalt i behandling av spiseforstyrrelser hos barn og unge, fordi involvering av foreldre trolig vil kunne øke sannsynligheten for tilfriskning, forhindre tilbakefall og drop out, og reduserer behovet for mer behandling, inklusiv døgnbehandling (Helsedirektoratet, 2017a). Oppsummert forskning viser at det er bedre for ungdom å få familiebasert behandling (FBT) enn å få individuell behandling. Dette blir sterkt anbefalt i de nye retningslinjene (Helsedirektoratet, 2017a). Spørsmålet er om ikke dette bør anbefales eller tas med til vurdering, når pasienten blir en ” voksen” pasient med spiseforstyrrelse. Funnene tyder på at de pårørende har behov for å være like inkludert etter 18 år så lenge pasienten fremdeles er under pårørendes ansvar. Det må allikevel vurderes fra pasient til pasient og familie til familie, da det kan være stort sprik i hvor selvgående pasientene er.

Familieterapi er foretrukket som første behandlingsalternativ for barn og unge, men for voksne er individuell psykoterapi den foretrukne behandlingen i følge retningslinjene (Helsedirektoratet, 2017a). Den systemiske måten å tenke på kan være nyttig i familier der det foreligger fastlåste og konfliktfylte relasjoner enten mellom foreldre eller mellom barn og foreldre, der det er en forsinket psykologisk utvikling hos barnet og i familier der søsken eller andre familiemedlemmer har betydning for bedringsprosessen (Thune-Larsen & Vrabel, 2004). Når familien ofte er den grunnleggende scenen hos pasienter med spiseforstyrrelser, slik Røer (2009) uttrykker det, så bør behandlingsapparatet ta utgangspunkt i et

familiesamarbeid til en pasient med spiseforstyrrelse. Det bør kartlegges om familien har behov for familierapi eller familiebaserte intervensjoner, og om det er hensiktsmessig å ha med familien i det hele tatt. Både familierapi og familiebaserte intervensjoner er forankret i den systemiske tankegangen. Kritikere til familierapi snakker om at det er lett å legge skyld på familien som årsak til spiseforstyrrelsen. Det er viktig å få fram at det ikke er familien som er årsak til spiseforstyrrelsen (Rosenvinge et al., 1991). Det finnes mange former for problemer i familier der det finnes spiseforstyrrelser, men det er tvilsomt om disse kan betraktes som årsaker til selve forstyrrelsen, fordi det kan like gjerne være snakk om konsekvenser eller reaksjoner på at barnet har utviklet spiseforstyrrelse. Ulike typer relasjonsproblemer kan synes å dominere, og vil på en eller annen måte påvirke og påvirkes av spiseforstyrrelsen (Rosenvinge et al., 1991).

Funnene kan tyde på at man bør ha med familieperspektivet når man møter pasientene etter fylte 18 år og at man bør være oppmerksom på at dette kan være en pasientgruppe med lavere modenhetsgrad og da særlig behov for støtte fra pårørende. Det kan derfor være gode argumenter for å trekke familien aktivt inn, hvis man tenker seg at familien har kompetanse, og at krisen familien er i gjør familien hemmet, slik at behandlerens oppgave blir å gi familien tilbake troen på egen kompetanse (Skårderud, 2017). Det kan jo finnes familier som er destruktive for barna, eller situasjoner der barna har behov for et fristed uten involvering av foreldre for å bli frisk, men prinsipielt bør man ha prøvd ut et samarbeid med familien for å få kartlagt dette og for at pårørende skal bli sett og hørt i krisen de gjennomgår.

Flere av de pårørende snakker om kommunikasjon med barnet som en utfordring. De ønsker seg hjelp til hvordan kommunikasjonen skal foregå. Ved bruk av den systemiske tenkemåten kan ikke-funksjonelle og negative kommunikasjonsmønstre fanges opp og snus. Denne tenkemåten retter seg mer kvalitativt mot samspillet i familien. Den kartlegger familiekommunikasjonen og måten familien er organisert på (Rosenvinge et al., 1991). Siden spiseforstyrrelser kan sees som en kommunikasjon av følelser, er det viktig for familien å få snakket om hvordan de har oppfattet og forstått hverandre, og hvordan de føler at de andre har forstått dem (Røer, 2009).

I barne- og ungdomspsykiatrien sees pasienten på som et individ i en familiekontekst. Arbeidet er organisert på en måte som bringer familien naturlig inn i behandling av barnet. I voksenpsykiatrien har man som tidligere nevnt et mer pasientrettet fokus. Man tenker ikke i

like stor grad på pasienten som en del av en familiekontekst. Som nevnt tidligere kan spiseforstyrrelse handle om flere ting og man har ulike måter å se spiseforstyrrelse på. Hvis spiseforstyrrelsen unnlates å sees i et systemisk perspektiv, vil man kunne miste verdifull informasjon i familien om hva som bidrar til opprettholdelse av spiseforstyrrelsen, fordi man unnlater å se pasienten som en del av noe større. De pårørende vil muligens ikke bli tatt med i behandling, selv om det i litteraturen åpenbart kan handle om familierelasjoner som er med å opprettholde en del av sykdommen (Røer, 2009). Den syke voksne pasienten sees på som en individuell person, men inngår fremdeles i et familiesystem. De pårørendes behov i form av hvordan kommunisere med barnet, kan ivaretas i et systemisk perspektiv ved hjelp av både familierapi eller familiebaserte intervensjoner. Sett fra helsevesenets side vil et innblikk i den systemiske tenkemåten bidra til å se pasienten i en familiekontekst, noe som kan hjelpe de pårørende i hvordan de skal samhandle med barnet.

6.5 Avrunding av diskusjon

De pårørende ønsker seg mer sammenheng av hjelp i behandlingsapparatet, der drømmescenariot er at man tenker seg en cirka fem års horisont i det øyeblikket noen får en så alvorlig diagnose, og at man da tikker inn ressurser og kompetanse for den syke og for nærmeste pårørende med en eller annen form for teamorganisering rundt. Pårørende sier de trenger noen å drøfte grenser med for å kunne støtte opp om deres barns tilfriskning så godt som mulig og at det må være sammenheng i det de gjør hjemme og det pasienten møter i behandlingen sin. Det er også viktig at noen har hovedansvaret i hele forløpet, og at det er fleksibilitet i form av å fase behandling opp og ned.

For at disse resultatene kan omsettes i klinisk praksis må det skje en implementering av de nye retningslinjene og at helsepersonell må sette seg inn i den nye pårørendeveilederen (Helsedirektoratet, 2017b).

Fra helsevesenets side må kunnskap om spiseforstyrrelser på DPS løftes, men også i somatiske avdelinger. Kunnskap om sykdommer på tvers av spesialiteter kan bidra til at spiseforstyrrelser blir fanget opp i en tidligere fase av sykdommen. DPS har en viktig rolle i behandling av spiseforstyrrelser, men for at de skal være en del av et behandlingsforløp, må det skaffes ressurser til å kunne behandle spiseforstyrrelser i form av å organisere et team rundt pasienten der ernæringsfysiolog er med når det er behov og gjerne to behandlere i de pasientsituasjonene som er ekstra krevende.

6.6 Styrker og svakheter ved studien

I denne studien møtte jeg foreldre som både var i en vanskelig fase av sykdommen, men også en som var mor til en som var på vei ut av spiseforstyrrelsen. Siden det ble gjort semi - strukturerte intervjuer, ble det åpnet opp for rike fortellinger fra de pårørende om utfordringer og behov, for å kunne redegjøre for kompleksiteten til den levde opplevelsen. Intervjuet ble gjort av meg som ikke hadde tilknytning til familiene, noe som kunne bidra til at de pårørende kunne være åpne og ærlige. En svakhet ved dette kan være at problemstillingen handlet om utfordringer de pårørende har møtt i helsevesenet og at de på en eller annen måte ikke ønsket å utsette noen av behandlerne på DPSet der jeg jobber, siden et par av pårørende ble plukket ut fra en annen avdeling på DPSet.

Det er også merkbare begrensninger ved denne studien. Å intervju fire foreldre i Oslo og omegn er åpenbart for lite til å gjøre generaliseringer til å gjelde alle pårørende i ulike deler av landet. Det er dog ikke målet for en fenomenologisk, hermeneutisk studie, fordi denne metoden som er brukt i studiet fokuserer på subjektivitet med et primært mål å øke forståelsen av hva de pårørende opplever av utfordringer knyttet til helsevesenet.

7.0 KONKLUSJON

Dette studiet har fokusert på pårørendes opplevde erfaring med helsevesenet når de har et barn med spiseforstyrrelse i Norge. Resultater fra denne studien understreker ytterligere behovet for å inkludere familien på en eller annen måte i behandlingssystemet også etter fylte 18 år, spesielt hvis barnet fremdeles bor hjemme og inngår i et familiesystem. De pårørende i denne studien beskriver en følelse av frustrasjon over et helsevesen der det organiserte helsesystemet hverken dekker de pårørende, men verst av alt deres barns behov. De pårørende snakker om et ønske om samarbeid med behandlingsapparatet fordi de trenger hjelp til hvordan de skal forholde seg til barnets sykdom knyttet til det store ansvaret det innebærer å ha omsorg for et barn med spiseforstyrrelser. Det opplevde fraværet av samarbeid har også støtte i tidligere forskning om pårørende i psykisk helsevern (Weimand, 2013). Videre opplever de pårørende at helsevesenet har lite kunnskap og ressurser til å behandle barnet deres. Å få hjelp til barnet er de pårørendes førsteprioritet, også foran eget velvære.

Mine resultater stemmer overens med andre studier fra utlandet som viser behov for flere effektive tiltak for å redusere belastning, ruste foreldre til å klare å stå i motgangen samt redusere ansvarsoppgaven overfor pasienten i dårlige faser. Pårørende har behov for informasjon om sykdommen og dens innvirkning på familien som helhet. Foreldrene er vanligvis veldig involvert i behandling og de kan opptre konstruktivt eller destruktivt, avhengig av deres egen psykiske velvære. Dette understreker det samme som i den svenske studien, at det er behov for at familien tas mer med i behandling av spiseforstyrrelser (Svensson et al., 2013). Pårørende kan også bli hindret av taushetsplikten for å få tilrettelagt et samarbeid og er helt avhengig av at pasienten selv gir fullmakt, selv om det kan være utfordrende på grunn av pasientens ambivalente motivasjon til behandling. Det bør legges til rette for hvordan de kan utøve sin rolle på best mulig måte uten at helsepersonell bryter taushetsplikten til pasienten. Videre må et samarbeid bestå av avklarte og tydelige ansvarsroller mellom pasient, pårørende og helsevesenet.

LITTERATURLISTE

- Anastasiadou, D., Medina-Pradas, C., Sepulveda, A., R & Treasure, J. (2014). A systematic review of family caregiving in eating disorders. *Eating Behaviors*, 15(3), 464-477. doi: 10.1016/j.eatbeh.2014.06.001
- Dallos, R. & Draper, R. (2007). *Familieterapi - Systemisk teori og praksis*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Drageset, S. & Ellingsen, S. (2011). Å skape data fra kvalitativt forskningsintervju. *Norsk Tidsskrift for sykepleieforskning*, 5(4), 332-335. doi: 10.4220/sykepleienf.2011.0027
- Folkehelseinstituttet. (2017). Spiseforstyrrelser - fakta om anoreksi, bulimi og overspisingslidelse. Hentet fra <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/psykiskelidelser/spiseforstyrrelser/>
- Fox, J. R. E. & Whittlesea, A. (2016). Accommodation of Symptoms in Anorexia Nervosa: A Qualitative Study. *Clinical Psychology & Psychotherapy*. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/cpp.2020>
- Friis, S. & Vaglum, P. (2002). *Fra idé til prosjekt - en innføring i klinisk forskning*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Graap, H., Bleich, S., Herbst, F., Trostmann, Y., Wancata, J. & de Zwaan, M. (2008). The needs of carers of patients with anorexia and bulimia nervosa. *European Eating Disorders Review*, 16(1), 21-29. doi: 10.1002/erv.804
- Hasle, B. & Risstubben, E. (2007). *Selvhjelp for pårørende* (Vol. Arbeidsrapport nr. 206.). Hentet fra http://www.hivolda.no/neted/upload/attachment/site/group1/arb_206.pdf
- Helsedirektoratet. (2017a). *Nasjonal faglig retningslinje for tidlig oppdagelse, utredning og behandling av spiseforstyrrelser*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helsedirektoratet. (2017b). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/paerorendeveileder>
- Honey, A., Boughtwood, D., Clarke, S., Halse, C., Kohn, M. & Madden, S. (2007). Support for Parents of Children with Anorexia: What Parents Want. *Eating Disorders*, 16(1), 40-51. doi: 10.1080/10640260701773447
- Honey, A. & Halse, C. (2005). Parents dealing with anorexia nervosa: Actions and Meanings. *Eating Disorders*, 13(4), 353-367. doi: 10.1080/10640260591005245
- Hårtveit, H. & Jensen, P. (2004). *Familien - pluss én: Innføring i Familieterapi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt Forlag AS.
- Johnsen, A. & Torsteinsson, V. W. (2012). *Lærebok i familieterapi*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning - En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Meld. St. 29 (2012-2013). (2013). *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse - og omsorgsdepartementet.
- Micali, N., Hagberg, K. W., Petersen, I. & Treasure, J. L. (2013). The incidence of eating disorders in the UK in 2000 - 2009: Findings from The General Practice Research Database. *BMJ Open*, 3. doi: 10.1136/bmjopen-2013-002646
- Modum Bad. (2017). Spiseforstyrrelser. Hentet fra <http://www.modum-bad.no/behandling/spiseforstyrrelser/fakta/>

- Prop. 49 L. (2016-2017). *Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m. (styrket pårørendestøtte)*. Oslo: Regjeringen Solberg.
- Rhind, C., Salerno, L., Hibbs, R., Micali, N., Schmidt, U., Gowers, S., . . . Treasure, J. (2016). The Objective and Subjective Caregiving Burden and Caregiving Behaviours of Parents of Adolescents with Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review*, 24(4), 310-319. doi: 10.1002/erv.2442
- Rosenvinge, J. H. (2002). Spiseforstyrrelser - hvordan bør behandlingen organiseres. *Tidsskrift for Norsk Legeforening*, 122(3), 285-288.
- Rosenvinge, J. H., Bassøe, H. H. & Støylen, I.-J. (1991). *Spiseforstyrrelser: Forståelsesformer og behandlingsmodeller*. Oslo/ Bergen: Tano.
- Rør, A. (2009). *Spiseforstyrrelser - symptomforståelse og behandlingsstrategier*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Rådgivning om spiseforstyrrelser. (2017). Pårørende/ nærstående. Hentet fra <http://www.nettros.no/spiseforstyrrelser/parorende/>
- Skårderud, F. (2016). *Sterk Svak - Håndbok om spiseforstyrrelser* (Bind 4). Oslo: Aschehoug
- Skårderud, F. (2017). Sult/ Besatt: Rapport fra et konkret helvete. I I. Senneset (Red.), *Anorektisk* (s. 7-47). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Skårderud, F., Rosenvinge, J.-H. & Gøtestam, G.-K. (2004). Spiseforstyrrelser - en oversikt. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 15(124), 1938-1942.
- South London and Maudsley Hospital. (2017). The New Maudsley Approach. Hentet fra http://thenewmaudsleyapproach.co.uk/About_Us.php
- Svensson, E., Nilsson, K., Levi, R. & Suarez, N. C. (2013). Parents' experiences of having and caring for a child with an eating disorder. *Eat Disord*, 21(5), 395-407. doi: 10.1080/10640266.2013.827537
- Thune-Larsen, K.-B. & Vrabel, K. (2004). Spiseforstyrrelser-hvordan arbeide med familien? *Tidsskrift for Norsk Legeforening*, 17(124), 2254-2257.
- Tierney, S. (2005). The Treatment of Adolescent Anorexia Nervosa: A Qualitative Study of the Views of Parents. *Journal of Eating Disorders*, 13(4), 369-379. doi: <http://dx.doi.org.ezproxy.hioa.no/10.1080/10640260591005254>
- Treasure, J., Rhind, C., Macdonald, P. & Todd, G. (2015). Collaborative Care: The New Maudsley Model. *Eating Disorders*, 23(4), 366-376. doi: 10.1080/10640266.2015.1044351
- Weimand, B. M. (2013). Sammenvevde liv - Å være pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse. Pårørendes livssituasjon og møte med psykiske helsetjenester - fra pårørendes og sykepleiers perspektiv. *Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse (LPP) og Erfaringskompetanse*.

Vedlegg 1. Forespørsel om deltakelse

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Pårørende til pasienter med spiseforstyrrelser – hvilke utfordringer møter de i helsevesenet”

Bakgrunn og formål

Dette prosjektet er en avsluttende oppgave i mastergradsstudiet ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Formålet med dette studiet er å undersøke hvilke utfordringer pårørende til personer med anoreksi møter i det norske helsevesenet.

Du har blitt spurt om å delta i dette studiet fordi du har et barn med anoreksi og er nærmeste pårørende. Du har blitt plukket ut fordi du har barn som har/ er innlagt på Regional avdeling for spiseforstyrrelser eller det lokale distriktpsykiatriske senter.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Hovedtrekkene i studien er å samle inn data om hvilke utfordringer man som pårørende møter i helsevesenet, for å kunne belyse hva som fungerer og ikke fungerer, både for deg som pårørende og for barnet ditt. Deltakelse innebærer at du er med på å gi en dypere forståelse av hvor og hva disse utfordringene består i. Datainnsamling vil foregå som et intervju med meg som intervjuer. Det vil bli spurt en del spørsmål med ønske om utdypninger, samt mulighet for en mindre strukturert form, der du kan komme med dine synspunkter på ting det ikke blir spurt om, men som du mener kan være til hjelp. Dette krever aktiv deltagelse fra deg. Intervjuet vil vare i ca. 1-1.5 time og det vil bli brukt lydopptak og notater underveis.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det er kun undertegnede og veileder som vil ha tilgang til personopplysninger. Lydbåndopptakene vil bli lagret i et skap på Høgskolen i Oslo og Akershus som låses med nøkkel og vil ikke bli tilgjengelig for andre enn undertegnede og prosjektleder/ veileder. Navnelister vil også bli oppbevart i et låsbart skap men separat fra det øvrige datamaterialet. Det vil kunne kobles mot datamaterialet ved hjelp av en referansekode som kun undertegnede har tilgang til. Etter at masteroppgaven er godkjent vil lydbåndopptak bli slettet. Likedan vil transkripsjoner og notater fra intervju bli anonymisert.

Det vil også bli lagt stor vekt på å anonymisere den informasjon som framkommer i oppgaven, slik at du som deltaker og den du er pårørende for ikke vil kunne bli gjenkjent i oppgaven. Dersom det er ønskelig kan du som informant få lese oppgaven før den blir levert, for å sikre at materialet fra intervjuene er tilstrekkelig anonymisert.

Prosjektet skal etter planen avsluttes **15. mai 2017**. Personopplysninger og opptak vil bli destruert etter prosjektets slutt.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli SLETTET.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Maria Løvhaug på telefon: x, eller veileder på Høgskolen i Oslo og Akershus, Aud Misund på telefon x.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 2. Personvernombudet for forskning – Tilbakemelding



Aud Misund
Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid Høgskolen i Oslo og Akershus
Postboks 4 St. Olavs plass
0130 OSLO

Vår dato: 09.12.2016

Vår ref: 50809 / 3 / AGH

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 01.11.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>50869</i>	<i>Pårørende til pasienter med spiseforstyrrelse/anoreksi - Hvilke utfordringer møter de i helsevesenet</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskolen i Oslo og Akershus, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Aud Misund</i>
<i>Student</i>	<i>Maria Løvhaug</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.05.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Kjersti Haugstvedt

Agnete Hessevik

Kontaktperson: Agnete Hessevik tlf: 55 58 27 97

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr. 50869

FORMÅL

Formålet er å undersøke hvilke utfordringer pårørende til pasienter med anoreksi møter i helsevesenet.

UTVALG OG REKRUTTERING

Utvalget består av foreldre til pasienter med anoreksi. Deltakerne rekrutteres via regional avdeling for spiseforstyrrelse eller distriktspsykiatrisk senter. Personvernombudet forutsetter at frivillighet, taushetsplikt og konfidensialitet blir ivare tatt under rekruttering av utvalget.

SENSITIVE OPPLYSNINGER

Det innhentes sensitive opplysninger om helseforhold både om informantene og informantenes barn.

INFORMASJON OG SAMTYKKE

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Fokuset vil være på foreldrenes opplevelse av å være pårørende, men det vil framkomme sensitive opplysninger om deres barn knyttet til behandling av anoreksi. Barnas alder framkommer ikke av meldeskjemaet. Desto eldre barnet er, desto mer taler det for at barnet bør få informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger. Slik informasjon må tilpasses barnet og barnets alder.

Dersom barnet er over 16 år, bør barnet få informasjon om prosjektet. Dersom barnet er over 18 år, skal barnet få informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger, jf. personopplysningslovens § 20. Informasjon om prosjektet kan gis via informant, muntlig eller skriftlig.

INFORMASJONSSIKKERHET

Personvernombudet legger til grunn at du etterfølger Høgskolen i Oslo og Akershus sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

PROSJEKTSLUTT

Forventet prosjektslutt er 15.05.2017. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lydopptak

Vedlegg 4. Intervjuguide

Hvilke utfordringer i helsevesenet møter pårørende til pasienter med anoreksi?

Bakgrunnsinformasjon/ introduksjonsspørsmål:

Er du forelder til et barn med spiseforstyrrelse?

Har du vært nærmeste pårørende hele veien?

Har du flere barn? Hvor mange?

Hvor gammel var barnet ditt ved første kontakt med helsevesenet for å få hjelp til sine symptomer på spiseforstyrrelse?

Hvor gammel er barnet ditt nå? Hvor lenge har han/hun vært syk?

Hva innebærer det for deg å være pårørende til et barn med spiseforstyrrelse?

Hva har din rolle i behandlingen vært/ er?

Hvordan forstår du fenomenet spiseforstyrrelse? Hva tenker du på når du hører begrepet anoreksi?

Hvor har du hentet din forståelse fra?

Hvilke steder har hun/han vært innlagt/ blitt behandlet og hvor? Ta det i kronologisk rekkefølge.

Utfordringer:

Hvilke utfordringer har du som pårørende møtt i kontakt med helsevesenet når barnet har vært i behandling? Alt fra fastlege, spesialisthelsetjenesten, helsesøster o.l. ta det i kronologisk rekkefølge.

Kan du beskrive en situasjon du opplevde som svært utfordrende? Hvordan forstod du det, tenkte og følte rundt det? Kan du beskrive den situasjonen der du følte (frustrasjon?)

Hvilke utfordringer har du som pårørende møtt når barnet ikke har vært aktivt innlagt? (her tenker jeg på fravær av behandling i spesialisthelsetjenesten, ved oppmøte på fastlegekontor, helsesøster)

Når du tenker tilbake, hva har vært den mest krevende situasjonen? Hvor krevende/alvorlig var det på en skala fra 1-10?

Hva er det som representerer den vanskeligste belastningen? Beskriv.

Har du opplevd å få hjelp til deg selv? psykologisk hjelp, veiledning/ psykoedukasjon?

Kan du beskrive hvordan du som forelder har opplevd ditt barns sykdom?

Har du blitt hørt om hva du tror er best for barnet ditt?

Har du vært sykemeldt i perioder? Og har det vært lett å bli sykemeldt? Har du blitt trodd av fastlege?

Har du opplevd forandringer i livet ditt på grunn av ditt barns spiseforstyrrelse? Kan du gi eksempler?

Har relasjoner i familien endret seg? Beskriv?

Har nærmeste familie fått hjelp?

Hva fungerer/ kan bli bedre?:

Kan du si noe om hva du mener må til for at de utfordringene du har hatt i møte med behandlingsapparatet, kunne ha vært unngått?

Hva savner du?

Hva er du fornøyd med?

Hvordan ønsker du å bli møtt? Kan du gi eksempel?

Hva trenger du som pårørende/ forelder til et barn med spiseforstyrrelse hjelp til for at du kan yte den beste hjelpen til ditt barn? Hvilken støtte kan hjelpe fra behandlingsapparatet?

Hva har du gjort for å mestre situasjonen? Hva har hjulpet deg?

Hvordan ser du for deg det” perfekte” behandlingsopplegget?

Hvordan tror du andre pårørende har opplevd kontakten med helsevesenet? Har du snakket med noen andre i en liknende situasjon?