

Anorexia nervosa

-sett ur ett familjeperspektiv

FÖRFATTARE	Sara Claesson Klara Hugosson
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad/grundnivå 180 högskolepoäng/ OM5250
	HT 2013
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Bodil Augustsson
EXAMINATOR	Tommy Johnsson

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Titel:	Anorexia nervosa -sett ur ett familjeperspektiv
Title:	Anorexia nervosa -seen from a family perspective
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng Examensarbete i omvårdnad/OM 5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	22 sidor
Författare:	Sara Claesson Klara Hugosson
Handledare:	Bodil Augustsson
Examinator:	Tommy Johnsson

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Anorexia nervosa är en ätstörning som karakteriseras av låg vikt, stört ätbeteende och förvrängd kroppsuppfattning. Sjukdomen drabbar i nio av tio fall flickor och debuterar vanligtvis i åldern 14 till 19 år. Hela familjen påverkas av sjukdomen då vanliga rutiner rubbas och fokus läggs på det sjuka barnet. Det är sjuksköterskans skyldighet att göra familjen delaktig i vården och även ta hänsyn till deras hälsa. **Syfte:** Syftet med denna litteraturöversikt var att belysa vilket stöd som en familj till ett barn med diagnosen anorexia nervosa behöver och hur sjuksköterskan kan underlätta för familjen att bli delaktig i vården. **Metod:** Metoden är en litteraturöversikt som består av 13 vetenskapliga artiklar. Av dessa är tio kvalitativa, en kvantitativ och två som använt sig av både kvalitativ och kvantitativ metod. **Resultat:** De teman som framkom i resultatet var: upplevelse av utsatthet, strategier för att hantera familjesituationen, familjens behov av stöd och sjuksköterskans bemötande. Föräldrar och syskon till barn med anorexia nervosa upplevde starka känslor och de efterfrågade hjälp med att hantera dem. Föräldrar upplevde också att vårdpersonalen inte såg deras behov och att de bemöttes utefter stereotypa bilder. Både föräldrar och syskon hade behov av information för att kunna förstå och hantera sjukdomen. I detta arbete framkom även att sjuksköterskans bemötande var betydelsefullt för familjemedlemmarnas välbefinnande och vilja till att vara delaktiga. **Slutsats:** Det är viktigt att sjuksköterskan ser och är medveten om vilken påverkan anorexia nervosa har på hela familjen samt har en förståelse för hur familjen vill bli bemött. Genom att låta föräldrar och syskon få information och bli delaktiga främjas inte bara deras hälsa utan också det sjuka barnets hälsa. Det är därför betydelsefullt att sjuksköterskan ser familjen som en resurs och en viktig del i behandlingen.

Nyckelord: nursing, anorexia nervosa, nurse, family, support, involvement.

Innehållsförteckning

INTRODUKTION	1
INLEDNING	1
BAKGRUND.....	1
<i>Ätstörningar</i>	1
<i>Anorexia nervosa (AN)</i>	1
<i>Historik</i>	2
<i>Orsaker till sjukdomen</i>	2
<i>Hur sjukdomen yttrar sig</i>	2
<i>Behandling</i>	3
<i>Förekomst</i>	3
<i>Familjebörda vid AN</i>	4
<i>Omvårdnadsbegrepp</i>	4
Familjefokuserad omvårdnad.....	4
Sjuksköterskans kompetensområde	5
Delaktighet.....	5
PROBLEMFÖRMULERING.....	6
SYFTE	6
METOD	6
VALD METOD	6
DATAINSAMLING.....	6
<i>Sökschema</i>	7
DATAANALYS	8
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	8
RESULTAT	8
UPPLEVELSE AV UTSATTHET	9
<i>Föräldrar</i>	9
<i>Syskon</i>	9
<i>Familjen</i>	10
STRATEGIER FÖR ATT HANTERA FAMILJESITUATIONEN	10
FAMILJENS BEHOV AV STÖD.....	11
SJUKSKÖTERSANS BEMÖTANDE	12
DISKUSSION	13
METODDISKUSSION	13
<i>Sökningsprocessen</i>	13
<i>Valda studier</i>	14
<i>Deltagare</i>	15
<i>Tolkning av metod</i>	16
RESULTATDISKUSSION	16
<i>Känslor hos familjemedlemmarna</i>	16
<i>Ökad delaktighet</i>	17
<i>Behov av information och stöd</i>	18
<i>Vidare forskning</i>	18
SLUTSATS	19
REFERENSER	20
BILAGOR	
BILAGA I -DIAGNOSTISKA KRITERIER ENLIGT DSM-IV	
BILAGA II -ÖVERSIKTSTABELLER	

Förord

Vi vill rikta ett stort tack till Bodil Augustsson som stöttat och väglett oss i skrivarprocessen till detta examensarbete. Även ett tack till Jonas, Andrei och Lina som tog sig tid att läsa igenom och granska vårt arbete.

INTRODUKTION

INLEDNING

Det samhälle som unga människor växer upp och lever i präglas av att visa ett perfekt yttre. Prestation, utseende och kontroll över sitt liv är faktorer som alla får handskas med för att ”passa in” i samhället. Massmedia visar genom bland annat tv, filmer och tidningar hur samhällets ideal är. I samhället läggs stort fokus på yttre faktorer som till exempel utseende och kroppsform och det skapas redan i unga år en press på att passa in. Det blir svårare för barn att växa upp och hitta sin identitet i en omgivning där det läggs stor vikt på utseendet. Olika faktorer leder till att ätstörningar har ökat i samhället de senaste decennierna. Vi har valt att fokusera på sjukdomen anorexia nervosa i detta arbete då vi själva varit i nära kontakt med sjukdomen under uppväxten och sett vilka konsekvenser sjukdomen får för föräldrar och syskon. Snart är vi själva sjuksköterskor och vi har reflekterat över hur hela familjen kan hållas delaktig och bli involverad i behandlingen av ett barn med anorexia nervosa.

BAKGRUND

I bakgrunden kommer först kort fakta kring olika ätstörningar att presenteras. Därefter kommer fakta om anorexia nervosa dess historik, förekomst, symtom, orsak och behandling att beskrivas. Vidare kommer familjebördan av sjukdomen belysas samt de olika omvårdnadsbegrepp som kopplas till syftet i litteraturöversikten.

Ätstörningar

Ätstörningar är ett samlingsnamn som innefattar olika tillstånd då en individ har ett stort ätbeteende. Anorexia nervosa (AN) är en ätstörning som karaktäriseras av en låg vikt och en stark rädsla för att gå upp i vikt. Bulimia nervosa (BN) karaktäriseras istället av hetsätning där stora mängder mat äts under kort tid. Maten är ofta kaloririk och består oftast av fett och kolhydrater. Personen förlorar kontrollen över ätandet och använder sig av kompensatoriska beteenden som till exempel kräkningar, laxering, fasta eller överdriven motion för att inte gå upp i vikt. En annan form är ätstörning utan närmare specifikation (UNS) som innebär att inte alla kriterier för vare sig BN eller AN är uppfyllda (1). Det finns även ett tillstånd som benämns ortorexia, men som än så länge inte är en medicinsk diagnos. Ortorexia karaktäriseras av en besatthet av att äta hälsosam mat och personen upplever tvångssyndrom relaterat till maten, vilket leder till en strikt diet. Det är även vanligt att personer som har tillståndet utövar någon form av sport (2).

Anorexia nervosa (AN)

Ordet anorexia nervosa betyder nervös aptitlöshet och är en av de allvarligaste psykiska störningarna på grund av att det är risk för hög mortalitet (1, 2). Ordets betydelse är missvisande då sjukdomen till en början inte innefattar aptitlöshet utan snarare en motvilja eller oförmåga att äta trots att aptit finns (3). Det finns två klassifikationssystem för att diagnostisera psykiska sjukdomar ICD-10 och DSM-IV (4). ICD-10 är en internationell sjukdomsklassifikation för att gruppera sjukdomar och dödsorsaker både inom somatisk och psykiatrisk vård (5). Det klassifikationssystem som används inom forskning i psykiatrisk vård är vanligtvis det amerikanska diagnoskriterierna, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV). De kriterier som ska uppfyllas för att diagnosen AN skall ställas är att patienten vägrar hålla en normalvikt för sin ålder och längd, har en intensiv rädsla för att gå upp i vikt

trots undervikt, har en förvrängd kroppsuppfattning samt för kvinnor utebliven mens under tre månader. För att diagnosen AN skall ställas krävs det att alla kriterierna uppnås. När ett eller flera kriterier inte uppnås kan det istället vara fråga om en annan form av ätstörning (1, 6). För fullständiga kriterier enligt DSM-IV se bilaga I.

Historik

AN kan härledas tillbaka till år 1694 då läkaren Morton gjorde den första beskrivningen av sjukdomen. Han beskrev den som en form av psykisk störning (1). På 1870-talet kom den första medicinska beskrivningen och sjukdomen karakteriserades då med fyra grundläggande symtom: utmärgling, minskat matintag, menstruationsbortfall och förstoppning. Grunden till sjukdomen ansågs fortfarande vara psykisk då inga fysiska besvär kunde förklara tillståndet (7). Under mitten av 1900-talet behandlades AN genom psykoanalytisk teori med inriktning på omedvetna drifter (3). Sjukdomsbilden förändrades gradvis och patientens strävan efter att bli smal samt fokus på kroppsvikten sågs som viktiga delar i sjukdomen (7). En av den tidens största psykoanalytiker var Bruch. Hon menade att patienten svälte sig själv för att skapa kontroll, få självrespekt och uppnå autonomi. Bruch ville i sin behandling undvika tolkningar av sjukdomen och det var hennes synsätt som blev utgångspunkten för de kognitiva behandlingsmetoderna som kom under 1980-talet. Under denna tid uppkom också begreppet viktfobi vilket innebär en rädsla för att uppnå normal vikt (3). På 1980-talet började ätstörningar väcka intresse hos allmänhet och fackfolk vilket ledde till ett ökat samhällsengagemang. Flera faktorer samverkade till att personer som hade ätstörningar blev uppmärksammade i vården. Bland annat ökade kompetensen bland vårdpersonalen vilket bidrog till en ökad diagnostisering av sjukdomen (8).

Orsaker till sjukdomen

Vanligtvis är det flera faktorer som är orsaken till att en person drabbas av AN (1, 4). En faktor till att ätstörningar har ökat de senaste decennierna kan vara det kvinnliga skönhetsidealet. Skönhetsidealet präglas idag av att vara smal, vältränad och fräsch. Detta visas ständigt i massmedia genom till exempel olika bantningskurer och träningsråd (5). Det är vanligt att en utlösande faktor till AN är bantning (4), men bantningen i sig beror sällan på en övervikt hos personen utan beror snarare på ett försök att reparera en låg självkänsla. Sjukdomen kan även orsakas av genetiska anlag och försvagat självförtroende (9). Övuntade händelser och livskriser som till exempel dödsfall, somatisk sjukdom, våldtäkt eller misshandel är riskfaktorer för ett senare insjuknade i AN (1, 4).

Hur sjukdomen yttrar sig

Det första tecknet på sjukdomen som omgivningen kan uppmärksamma är viktnedgång. Sjukdomen präglas av en viktfobi som innebär rädsla för att gå upp i vikt eller bli tjock trots undervikt. Viktfobin skapar även beteenden som kräkning, laxering och överaktivitet för att främja viktminskning eller för att behålla en låg vikt. Fixering och ångest kring matintag, kalorivärden och ätande utvecklas. Fixeringen kring mat leder till att personen med AN tänker på och läser mycket om mat samt lagar mat till andra, men äter inget själv. Till följd av en hård viktnedgång skapas en störning av funktionen i hypotalamus och hypofysen vilket medför att menstruationen upphör. Andra symtom till följd av svälten och avmagringen är bradykardi, hypotension, hypotermi, låg basalmetabolism, obstipation, cyanos och ökad kroppshårighet. Även underbensödem, dålig sårhäkning och håravfall förekommer (1, 4). Många av de symtom som en person med AN får är reversibla efter en normalisering av vikt och näringsintag (10).

Behandling

När ett barn drabbas av AN påverkas både kroppen och psyket av sjukdomen. Det är därför viktigt att behandlingen tar hänsyn till både somatiska och psykologiska faktorer för att den ska vara framgångsrik. I början av behandlingen görs en riskbedömning utifrån patientens vikt i förhållande till längd, kön och ålder. Det är också viktigt att ta hänsyn till hur lång tid viktnedgången har tagit, då snabb viktnedgång är farligt eftersom kroppens metabolism inte hinner med. Under behandlingen är det viktigt att eftersträva en normalkost som innebär regelbundna måltider med tre huvudmål och mellanmål (10). I samråd med patienten tas en kostplan fram som inriktas på en långsam viktuppgång på högst ett kilo per vecka. För att lyckas med en behandling är det viktigt att en trygg relation byggs upp mellan vårdpersonalen och patienten (1).

Beroende på sjukdomens svårighetsgrad behandlas patienten i öppenvård, dagvård eller slutenvård (1). Oavsett vilken behandling patienten får är det viktigt att inte bara fokusera på vikt och näringsintag utan på hela patientens livssituation, autonomi och självkänsla (4). Det finns fler olika behandlingsmetoder för AN, men den behandlingsmetod som har mest evidens är familjeterapi. Behandlingen fokuserar inledningsvis på en viktuppgång och under tiden får familjen samtal med vårdpersonal, både tillsammans och var för sig. Familjen får information om sjukdomen, samt stöd i att hjälpa barnet som är sjukt. Under senare år har terapi i grupp börjat användas, familjer och patienter kan då utbyta erfarenheter med varandra (1). Förutom familjeterapi används även kroppsinriktad behandling, vilket innebär att patienten får hjälp med att förbättra kroppsuppfattning och självkänsla (11). En vanlig och väl beprövad metod vid behandling av AN är kognitiv beteendeterapi. Kognitiv beteendeterapi innebär att patienten lär sig att tänka på ett nytt sätt kring sig själv och sin omgivning för att kunna styra och reglera sina tankar på ett realistiskt sätt (12). Oavsett ålder på patienten eller vilken behandling patienten får är det viktigt att en trygg relation byggs upp och att fokus läggs på att öka patientens självkänsla och autonomi (4).

Förekomst

I denna litteraturöversikt kommer begreppet barn att användas. Begreppet syftar på barn och ungdomar mellan 12 och 25 år. Denna begränsning har gjorts eftersom familjen ofta är involverad i och är ett viktigt stöd i behandlingen kring barn i denna åldersgrupp. Det är också mellan 14 och 19 års ålder som sjukdomen vanligtvis debuterar och behandlingen kan därefter pågå i flera år (1).

Sjukdomen är tio gånger vanligare bland flickor än pojkar (1). Statistiken över förekomsten av AN bygger på ojämn vetenskaplig kvalitet och har stora variationer vilket medför att det är svårt att veta hur många som har sjukdomen (8). En annan orsak är att det är komplicerat att skilja de olika ätstörningarna åt samt att en del personer som har en ätstörning aldrig söker professionell hjälp. En studie som gjordes i Göteborg på 17 åriga flickor och pojkar visar på en prevalens på 0,94 procent bland flickor och 0,1 procent bland pojkar (13). Incidensen för AN ligger på 10 till 40 nyinsjuknande per 100 000 kvinnor per år enligt DSM-IV kriterierna (14). De skillnader som setts mellan pojkars och flickors insjuknande i AN är att pojkar insjuknar vid en högre ålder. Pojkar som utvecklar AN har i större utsträckning ett arbete eller intresse som kräver viktkontroll som exempelvis dans eller brottning (9).

Familjebörda vid AN

I en familj är föräldrar och barn bundna till varandra inte bara genom blodsband utan även genom en gemensam vardag med starka känslomässiga relationer (8). När ett barn insjuknar i en allvarlig sjukdom som AN påverkas hela familjen. Familjelivet blir förändrat då vardagen fylls av sorg och oro över att se barnet lida samt en rädsla över att barnet ska dö (15). Sjukdomen skapar även svårigheter i familjen då tankar kring ätande och mat blir dominerande. När en familjs vanliga rutiner rubbas och fokus kretsar kring det sjuka barnet skapas ofta konflikter (16). Många föräldrar beskriver skamkänslor över att de gjort något fel som påverkat barnens insjuknande samt att de borde ingripit tidigare i sjukdomsförloppet. Det är även vanligt att föräldrar känner oro och skam över att inte räkna till för de friska syskonen då det sjuka barnet tar mycket tid. Syskonen däremot kan ha dåligt samvete över att de själva är friska (15).

Många behandlingsprogram för ätstörningar använder familjen som en resurs i barnets tillfriskande, eftersom familjen står barnet närmast (15, 16). För att kunna hjälpa barnet som har AN är kunskap om sjukdomen och behandlingen av stor vikt. Det är viktigt att sjuksköterskan organiserar möten med familjen där de får den information de behöver (15). Mötet blir på så sätt en omvårdnadsåtgärd där sjuksköterskan inhämtar information om omvårdnadsbehov samt planerar för in- och utskrivning tillsammans med familjen. Sjuksköterskan skall se dessa tillfällen som omvårdnadsåtgärder som i slutändan både främjar patientens och hela familjens välbefinnande. I samtal med familjen får och ger sjuksköterskan information om vilka omvårdnadsbehov som finns och gör familjen delaktig i vården. Relationen mellan sjuksköterskan och familjen skall präglas av ömsesidighet, jämlikhet, tillvaratagande av var och ens styrkor, resurser och kompetens. En utmaning för sjuksköterskan är att se familjen som en jämbördig partner där vård och omsorg ska samskapas (17).

Omvårdnadsbegrepp

I denna litteraturöversikt kommer föräldrar och syskons upplevelser av att vara anhörig till ett barn med AN belysas. Begreppen som kommer att presenteras i arbetet är familjefokuserad omvårdnad, sjuksköterskans kompetensområde och delaktighet eftersom det är dessa områden som berör relationen mellan sjuksköterskan och de anhöriga. Sjuksköterskans huvudområde är omvårdnad och eftersom sjuksköterskan arbetar med ett barn är det viktigt att omvårdnaden riktas till hela familjen. Genom att sjuksköterskan arbetar med familjefokuserad omvårdnad kan familjens delaktighet i behandling och planering öka.

Familjefokuserad omvårdnad

Familjefokuserad omvårdnad är ett begrepp som förklarar varför familjen har betydelse för patientens upplevelse av sjukdom och ohälsa samt varför patientens sjukdom och ohälsa har betydelse för familjens upplevelse. Grunden för familjefokuserad omvårdnad är att ha ett systematiskt förhållningssätt som innebär att fokus läggs på interaktioner, relationer, sammanhang, funktioner och mönster i familjen (18). Begreppet familjefokuserad omvårdnad innefattar både familjecentrerad och familjerelaterad omvårdnad (19).

Familjecentrerad omvårdnad innebär att familjen ses som en helhet där varje familjemedlem är en del. Hela familjen berörs när det sker en förändring i en del, vilket betyder att hela familjen påverkas när en familjemedlem drabbas av ohälsa (18, 19). De samspel och relationer som skapas mellan familjemedlemmarna gör att familjen anses

vara starkare tillsammans än var för sig. Samverkan inom familjen påverkar hur omgivningen och händelser uppfattas av enskilda individen i familjen. God kommunikation mellan familjemedlemmarna skapar förståelse för varandra och bidrar till att ett bättre samspel skapas (18).

I familjerelaterad omvårdnad sätts patienten eller närstående i centrum och de andra utgör ett sammanhang. Det är vanligt att använda familjerelaterad omvårdnad i behandling som bygger på personcentrerad vård. Där är patienten i fokus men hänsyn tas även till familjen då de ingår i patientens sociala sammanhang (19).

I familjefokuserad omvårdnad kan problem inom familjen hanteras antingen utifrån första eller andra ordningen. Utifrån första ordningen hanteras problemet inom familjen utan att förändra familjen som en enhet. Nackdelen med att hantera problemet på detta sätt är att det finns stor risk att problemet förvärras eller att nya problem skapas istället. Problemlösningen enligt första ordningen är ytlig, tar inte reda på orsaken till problemet och är kortsiktig. Problemlösning utifrån andra ordningen innebär istället att en ny rollfördelning och maktbalans skapas inom familjen. Det sker inte en förändring enbart hos en familjemedlem utan hela familjen förändras. Problemlösning utifrån andra ordningen är mer hållbar och långsiktig (18).

Sjuksköterskans kompetensområde

Sjuksköterskan har fyra huvudområden inom omvårdnad: främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt lindra lidande. Sjuksköterskan skall erbjuda vård inte bara till patienten utan också till anhöriga (20). Alltså har sjuksköterskan ansvar för att tillgodose både patientens och anhörigas omvårdnadsbehov, såväl fysiska, psykiska som sociala, kulturella och andliga behov (21). För att tillgodose patientens eller anhörigas omvårdnadsbehov utför sjuksköterskan olika typer av omvårdnadsåtgärder (22). En omvårdnadsåtgärd är en enskild handling, behandling, procedur eller aktivitet som syftar till att uppnå ett specifikt mål (23). Stöd och information till patienter eller anhöriga är ett exempel på omvårdnadsåtgärder. Kommunikation i omvårdnaden är viktigt för att kunna ge stöd och information på rätt sätt samt för att förstå individer och deras behov. I kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor står det att en legitimerad sjuksköterska skall kommunicera både med patienten och dess anhöriga på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt (21). Kommunikation definieras som ett utbyte av meningsfulla tecken och signaler samt att göra något gemensamt eller göra någon delaktig. Signaler och tecken kan tolkas på olika sätt, därför kan individer reagera olika på samma signaler eller tecken. God kommunikation påverkar kvalitetssäkerheten i vården, genom att rätt bild av situationen och rätt information ges. För att ge ökad kunskap och säkerhet är det viktigt att informationen är anpassad till individen (24). Kommunikation som är rätt anpassad utifrån situation och person har visat sig leda till bättre hälsa hos patienterna skapa en positiv upplevelse och ett ökat förtroende (25).

Delaktighet

Delaktighet är ett centralt begrepp i vård och omsorg. Begreppet finns med i hälso- och sjukvårdslagen (HSL1982:763), socialtjänstlagen (SoL 2001:453) och patientsäkerhetslagen (PSL 2010:659) (26). I vårdsammanhang handlar delaktighet främst om att ge patienter den information som behövs för att de ska kunna vara delaktiga i att fatta beslut, även anhöriga har rätt till att få information och hållas delaktiga (27). Det är sjuksköterskans uppgift att ge stöd och vägledning för att möjliggöra anhörigas delaktighet i vård och behandling (21). Det har visat sig vara

positivt att låta syskon vara delaktiga i vården då det leder till att de lättare förstår och hanterar situationen (28). Delaktighet kräver engagemang för varandra och kring det som ska beslutas och utföras. Det är i mötet med andra människor som förutsättningar finns för att skapa delaktighet (27).

PROBLEMFÖRMULERING

När ett barn insjuknar i AN involveras familjen i olika omfattning i sjukdomsförlopp och behandling. Det är en påfrestning för föräldrar och syskon att se en nära anhörig vara sjuk och få ett förändrat beteende. Familjen upplever det svårt att veta hur de skall bemöta och hjälpa barn med AN och föräldrar har ofta känslor av skuld och otillräcklighet. Syskon påverkas också av sjukdomen då hela familjesituationen förändras och det sjuka syskonet är i behov av mer uppmärksamhet. Det är av stor vikt att sjuksköterskan ger rätt information och att familjen får stöd för att klara av situationen. Sjuksköterskan vårdar inte bara ett barn med AN utan hela familjen behöver stöd.

SYFTE

Syftet med denna litteraturöversikt är att belysa vilket stöd som en familj till ett barn med diagnosen anorexia nervosa behöver och hur sjuksköterskan kan underlätta för familjen att bli delaktig i vården.

METOD

VALD METOD

Arbetet är en litteraturöversikt vilket ger en sammanfattning över tidigare och aktuell forskning som finns inom problemområdet. En litteraturöversikt ger även svar på kunskapsläget och vilka problem som kan finnas inom ett specifikt område. Vid en litteraturöversikt kan både kvalitativa och kvantitativa studier användas (29). En kvalitativ forskningsmetod beskriver ett fenomen eller ett sammanhang samt fångar subjektiva upplevelser genom långvarig kontakt med deltagarna. Datainsamlingen sker genom till exempel intervjuer, observationer och skrivna berättelser som sedan analyseras. Kvantitativ forskning är mer strukturerad och objektiv. Forskaren har oftast en kortvarig eller ingen personlig kontakt med deltagarna och data samlas in från ett stort antal deltagare genom till exempel enkäter (30).

DATAINSAMLING

De databaser som användes för att finna vetenskapliga artiklar var PubMed och Cinahl. PubMed är en internationell medicinsk databas som har forskning inom vårdvetenskap, odontologi och biomedicin. Databasen har ett brett spektrum eftersom den även har vårdvetenskapliga artiklar och artiklar inom omvårdnadsområdet. Till skillnad från PubMed är Cinahl en databas med enbart omvårdnadsforskning. De sökord som användes i databaserna var: anorexia nervosa, nursing, familysupport, family, care, eating disorders, participation, children, involvement och caring. Flera sökningar med olika kombinationer av sökord gjordes i båda databaserna. I några av sökningarna gjordes även avgränsningar för att få artiklar som var relevanta för syftet. De avgränsningar som gjordes var: artiklar publicerade under de senaste fem till tio åren

och peer reviewed. Ingen avgränsning för ålder gjordes vid sökningarna utan detta gjordes i samband med att artiklarna lästes igenom. Vid varje sökning lästes alla rubriker samt sammanfattningarna till de artiklar vars titel stämde överens med syftet till litteraturoversikten. På detta vis skapades en översiktlig bild över området. Därefter valdes de artiklar bort som inte stämde överrens med syftet, var på annat språk än engelska, inte fanns tillgängliga i databaserna eller artiklar som studerade familjer till barn med AN där barnen hade en medelålder över 25 år. Efter flera sökningar med olika kombinationer av sökord återkom samma artiklar, vilket visade att området var inringat. Den sist valda artikeln fanns genom manuell sökning via referenslistan till en annan artikel (31). Sökningen avslutades när litteraturoversiktens syfte kunde täckas. För närmare presentation av sökningarna se sökschema nedan.

Sökschema

Datum	Databas	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Granskade artiklar	Valda artiklar
11/11	PubMed	Anorexia nervosa, nursing, familysupport	-	7	4	Whitney J, Murray J, Gavan K, Todd G, Whitaker W, Treasure J. (2005), Gísladóttir M, Svavarsdóttir E.K. (2010), McMaster R, Beale B, Hillege S, Nagy S. (2004), Garley D, Johnson B. (1994)
11/11	Cinahl	Anorexia nervosa, family, nursing	Peer reviewed	14	1	Turell S.L, Davis R, Graham H, Weiss I. (2005)
18/11	Cinahl	Anorexia nervosa, family, care	Peer reviewed, publication date: 5 years	42	1	Honey A, Boughwood D, Clarke S, Halse C, Kohn M, Madden S. (2008)
18/11	PubMed	Eating disorders, family, nursing, participation	-	6	1	Macdonald P, Murray J, Goddard E, Treasure J. (2011)
18/11	PubMed	Family nursing, children, eating disorder	Publication date: 10 years	34	1	Hillege S, Beale B, McMaster R. (2006)
18/11	Cinahl	Anorexia nervosa, family, involvement	Peer reviewed	7	1	Honey A, Clark S, Halse C, Kohn M, Madden S. (2006)
18/11	PudMed	Care, family, anorexia nervosa, nursing	Publication date: 10 years	6	1	Bakker R, van Meijel B, Beukers L, van Ommen J, Meerwijk E, van Elburg A. (2011)
19/11	PubMed	Anorexia nervosa, caring, family	Publication date: 10 years	10	2	Halvorsen I, Rø Ø, Heyerdahl S. (2012). Dimitropoulos G, Klopfer K, Lazar L, Schacter R. (2009)
22/11	Manuell sökning			I referenslistan till artikeln av Whitney J, Murray J, Gavan K, Todd G, Whitaker W, Treasure J. (2005) fanns artikeln av Haigh R, Treasure J. (2003)		

DATAANALYS

De 13 artiklar som valdes ut lästes igenom flera gånger för att få en förståelse för innehållet och sammanhanget. Därefter kvalitetsgranskades studierna utefter Fribergs granskningsmodell. Genom att göra en sammanställning av varje studies kvalitetsgranskning gavs en beskrivande översikt av varje studie (32). Översikterna visas i bilaga II. Alla studier hade delar som svarade mot vårt syfte samt höll en hög eller medelhög kvalitet. De studier som klassades som hög kvalitet var etiskt granskade, hade ett tydligt syfte, en strukturerad metod och relevanta teman i resultatet. Studierna hade även en tydlig uppdelning mellan resultat och diskussion. De studier som ansågs vara av medelhög kvalitet nämnde inte något om etisk granskning eller saknade en tydlig uppdelning av resultat och diskussion. Studierna som valdes var från: Storbritannien (31, 33, 34), Kanada (35-37), Australien (38-41), Norge (42), Nederländerna (43) och Island (44). Dessa var publicerade mellan åren 2003 och 2012, förutom en studie som var från år 1994 (35). Av de studier som valts var tio kvalitativa (33-35, 37-41, 43, 44) två använde sig av kvalitativ och kvantitativ metod (31, 42) och en studie använde sig av kvantitativ metod (36). Studierna berörde vårdarens erfarenheter av att vårda ett barn med AN (33, 34, 39), vilka behov vårdaren hade och efterfrågade (31, 38, 40), syskons erfarenheter av att ha ett syskon med AN (35, 37, 41, 42) samt sjuksköterskans roll som stödjare till föräldrar och syskon (36, 43, 44).

Varje artikel lästes igenom förutsättningslöst i sin helhet och därefter analyserades varje studies resultat och metod var för sig. De delar av resultatet som svarade mot syftet bearbetades genom att skillnader och likheter jämfördes. Genom denna process växte fem övergripande områden fram. Dessa var: föräldrars erfarenheter och känslor, syskons erfarenheter och känslor, vilket stöd föräldrar efterfrågar, vilket stöd syskon efterfrågar och sjuksköterskans roll. Det bearbetade materialet analyserades igen och fyra teman diskuterades fram. De teman som togs fram var: upplevelse av utsatthet, strategier för att hantera familjesituationen, familjens behov av stöd samt sjuksköterskans bemötande.

Under analysen av studierna framkom begreppet vårdare. Detta begrepp innefattade både föräldrar, sambos och släkt. I studierna deltog sjuksköterskor, kuratorer och läkare vilka benämndes som sjukvårdspersonal. I litteraturöversikten kommer alla vårdare benämnas som föräldrar och all sjukvårdspersonal som sjuksköterskor.

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Sex av studierna (33, 37, 39, 40, 42, 44) var granskade av en etisk kommitté och en (43) var granskad av en vetenskaplig kommitté. I fyra av studierna (31, 34, 35, 41) framgick ingen etisk granskning. Två av dessa studier (36, 38) skriver däremot att deltagarna fick fylla i ett godkännande om sitt deltagande.

RESULTAT

Resultatet av denna litteraturöversikt delades in i fyra teman: upplevelse av utsatthet, strategier för att hantera familjesituationen, familjens behov av stöd samt sjuksköterskans bemötande. Ur temat upplevelse av utsatthet framkom tre subteman. Dessa var: föräldrar, syskon och familjen.

UPPLEVELSE AV UTSATTHET

Föräldrar

Föräldrar till barn som har AN upplever många känslor. Känslan av hjälplöshet var vanlig eftersom föräldrarna kände att de inte kunde kontrollera sjukdomen (33). Den stress som sjukdomen skapade ledde till att föräldrarna också kände hopplöshet (33, 40). Föräldrar upplevde också en stark oro över orsak till sjukdomen, konsekvenserna som den förde med sig samt om barnet skulle bli friskt igen. Pappor uttryckte framför allt oro över vilka effekter sjukdomen hade på barnets fysiska hälsa, medan mammor istället hade ångest över de möjligheter barnet gick miste om. Det var också vanligt att föräldrarna uttryckte känslor av skuld och misslyckande kring barnets insjuknande i AN (33).

"Guilt is the most difficult to deal with because we still don't know what has caused the anorexia" (pappa) (33, s.445).

Föräldrar upplevde att de påverkades både fysiskt och psykiskt, samt att de kände sig kontrollerade av sjukdomen (33, 36). Det fanns även en oro och stress från föräldrarna kring hur det friska syskonet berördes av sjukdomen, samt hur syskonrelationen påverkades (41). Pappor uttryckte även förvirring över sjukdomen medan mammor uttryckte frustration över att andra inte förstod deras situation (33). Släkt och vänner försökte ge föräldrarna stöd, men föräldrarna kände att dessa inte hade förståelse för vad familjen gick igenom (33, 40). Detta ledde till att problemen till slut stannade inom familjen och familjen blev socialt isolerad (40).

Föräldrarna upplevde lättnad och ökat välbefinnande då behandling och information togs emot (33, 34, 38, 39) men det var vanligt att deras oro och behov av hjälp inte uppmärksammades. Den vårdpersonal som skulle ge råd och information sågs av föräldrarna som ohjälpsam (39) och de upplevde ofta att de blev uteslutna från vården (39, 40).

Syskon

Syskon till barn med AN påverkades djupt av syskonets sjukdom (35) och uttryckte ofta känslor av maktlöshet och hjälplöshet. Känslan av hjälplöshet ökade när det sjuka syskonet blev sämre i sin sjukdom och blev inlagd för behandling på sjukhus. Syskonen upplevde att föräldrarna inte förstod hur svårt det var att skiljas från sitt sjuka syskon (37). Till skillnad från föräldrarna upplevde syskon vänner och grannar som stöttande eftersom de inte ville söka stöd hos sin familj då den redan var belastad. De kände också att föräldrarna förväntade sig att de skulle ha förståelse och tolerans mot sitt sjuka syskon och dessa krav upplevdes svåra att hantera (35). Det var vanligt att syskonen upplevde stress kring sjukdomen vilket kunde leda till att de utvecklade egna psykiska problem som ångest och depression (37). De kände även en oro kring att det sjuka syskonet inte skulle bli friskt eller till och med dö (35, 42). Syskonen berättade att deras liv och deras egen kroppsuppfattning påverkades av syskonets sjukdom. Det bidrog till att syskonet ofta jämförde sig med det sjuka syskonet (35).

"It's like she's a mouse compared to me, like if I stand in the mirror next to her I feel like I'm two of her.... I just feel big compared to her... really bulky, and dirty sort of you know, like fat and ughh" (syskon) (35, s.160).

Flera bakomliggande faktorer styrde hur syskonen påverkades av sjukdomen, bland annat ålder, kön, personlighet, bakgrund, antal syskon i familjen samt hur länge syskonet hade varit sjukt (41).

Familjen

Hela familjen påverkades när ett barn insjuknade i AN och emotionell stress gjorde att konflikter skapades mellan familjemedlemmarna (33, 35, 40). Inom familjen skapades också oro över hur andra familjemedlemmars hälsa påverkades av sjukdomen (33, 37). Föräldrarna i studien av Haigh et al. (31) upplevde att det jobbigaste för dem var att det sjuka barnet var beroende av dem. Andra studier visade att det sociala livet påverkades för familjemedlemmarna dels på grund av den beroendesituation som föräldrar hade till sitt sjuka barn, dels på grund av stressen och oron som sjukdomen förde med sig (33, 40). I studien av Dimitropoulos et al. (37) uttryckte syskon att familjerelationen påverkades negativt av det sjuka syskonets brist på motivation för att tillfriskna samt syskonets ätbeteende. I en annan studie uttryckte syskon att det sjuka barnets ätbeteende gjorde dem mer medvetna om sina egna ätvanor (35). Även hela familjens rutiner kring måltider påverkades eftersom det upplevdes svårt att äta en normal måltid tillsammans. Detta ledde till att gemensamma måltider undveks (37).

Syskonen upplevde att föräldrarna ibland förnekade sjukdomen vilket medförde ytterligare konflikter i familjen. För att upprätthålla harmoni undvek syskonen att prata om sjukdomen med sina föräldrar då de hade olika uppfattningar kring sjukdomen (37). Studien av Hillege et al. (40) visade att sjukdomen antingen splittrade eller enade familjen. En del syskon uppgav att familjerelationen hade stärkts av sjukdomen och att de hade fått en närmare relation med sitt sjuka syskon (35, 37, 42), medan andra upplevde att sjukdomen gjorde att syskonen gled isär. Det fanns också upplevelser av att det sjuka syskonet fick en central roll i familjen och bättre relation till mamman, vilket ledde till att de själva inte blev sedda. Den förändrade situationen framkallade känslor av orättvisa, sorg och frustration hos syskonen (35). De syskon som inte varit involverade i sitt sjuka syskons sjukdom hade en mer ostörd relation till syskonet. Detta sågs ibland fördelaktigt då det sjuka syskonet inte alltid ville bli sett som sjuk (41).

STRATEGIER FÖR ATT HANTERA FAMILJESITUATIONEN

För att hantera familjesituationen som skapades och för att finna hopp inför framtiden var det viktigt att familjen hittade copingstrategier (33). Föräldrarna efterfrågade hjälp av vårdpersonalen med att finna dessa, samt att hitta sätt att tänka positivt kring sjukdomen (31, 38). Föräldrarna upplevde det svårare att använda sig av sina copingstrategier när de inte hade någon att dela sjukdomsörkan med (40). Även syskonen använde sig av copingstrategier för att hantera sjukdomen till exempel genom att separera sjukdomen från syskonet och söka sig till sociala stödnätverk (37). Familjemedlemmarna hanterade sjukdomen på olika sätt, en del föräldrar förnekade sjukdomens existens. Detta gjorde det svårare för syskonen att uttrycka oro och rädsla samt att söka emotionellt stöd hos dem. Syskonen ville inte belasta sina föräldrar mer på grund av oro för föräldrarnas fysiska och psykiska hälsa (37, 42). Pappor distanserade sig oftare från sjukdomen genom att till exempel arbeta mera, medan mammor sökte stöd hos vänner för att få empati (33). Syskonen tog på sig rollen som stödare till sitt sjuka syskon och som medlare mellan familjemedlemmarna, speciellt då deras föräldrar inte klarade av att stödja det sjuka barnet. Föräldrarna och det sjuka barnet upplevde att syskonens stöd hjälpte dem att hantera sjukdomen (37, 41). Syskonen kände att de fick

en mammaroll till det sjuka barnet, de kände sig överbeskyddande (35) och de hade svårt att dra gränser för hur engagerade de skulle vara i situationen som sjukdomen skapade (35, 37). Syskonen uppgav att de kunde göra vad som helst för sitt sjuka syskon men samtidigt upplevde de behov av att ta distans. Det blev extra svårt att ta distans då föräldrarna och det sjuka syskonet behövde och efterfrågade deras stöd (37).

"I try to be there for everybody, I try to be like a counselor, a mediator and let everybody come to me and I try to solve their problems"(syskon) (37, s.154).

FAMILJENS BEHOV AV STÖD

Föräldrar efterfrågade information om sjukdomen för att få ökad förståelse och för att kunna hantera sjukdomen (31, 33, 38). I studien av McMaster et al. (39) beskrev föräldrar hur svårt och hur tidskrävande det var att hitta rätt hjälp och information. Föräldrar upplevde att vårdpersonalen inte såg hur mycket tid och ansträngning de lade ner för att hitta hjälp. I studien av Bakker et al. (43) uttryckte sjuksköterskor att rätt information till föräldrarna bidrog till att de kunde ge barnet det stöd de behövde i hemmet. I flera studier efterfrågade även föräldrarna information om sjukdomens påverkan på familjen, vilka strategier de kunde använda sig av hemma samt var de kunde hitta information om sjukdomen (31, 33, 38). Föräldrarna ville även få regelbunden återkoppling och uppföljning för att veta vad som skulle hända närmast (31, 36, 38, 43).

I studien av Turrell et al. (36) framkom det att föräldrar ville att deras barn skulle ha förståelse för hur måltider skulle hanteras vid utskrivning. Det var viktigt att föräldrarna fick information om att deras barn inte var helt friska vid utskrivning och att tillfriskningsprocessen tog lång tid. De sjuka barnen efterfrågade en trygg person som kunde stötta dem vid måltider då dessa upplevdes ångestfyllda. Det var därför viktigt att familjen fick kunskap om hur de skulle hjälpa barnen vid måltider i hemmet (36). Föräldrarna efterfrågade information om hur de skulle hantera och förhålla sig till måltiderna (31, 36). I studien av Turell et al. (36) uttryckte föräldrarna att de ville bli förberedda på vad som kunde bli problematiskt och hur de skulle hantera olika problem. Studien visade också att det var viktigt att föräldrarna kunde känna sig bekväma med att sätta gränser och skapa struktur i hemmet. Bakker et al. (43) beskrev en metod där föräldrarna fick delta vid en måltid i början av behandlingen. Sjuksköterskan fungerade då som en förebild för föräldrarna och visade hur de kunde stödja barnet i samband med måltiden. Genom denna träning kunde föräldrarna återfå kontrollen över matsituationen.

I studien av Gísladóttir et al. (44) fick föräldrar delta i diskussioner, fick information om sjukdomen och dess behandling samt skriva om sina erfarenheter kring sjukdomen. Föräldrarna upplevde metoden hjälpsam, nyttig och att deras förståelse för sjukdomen ökade. Flertalet föräldrar upplevde det mest positivt att skriva om sin situation och diskutera sina erfarenheter av sjukdomen med andra. Även i studierna av Honey et al. (38) och Haigh et al. (31) framkom det att föräldrar efterfrågade möten med andra föräldrar i samma situation. Föräldrar uppskattade även när informationen var lättillgänglig genom till exempel telefonrådgivning eller lokala team som kunde ordna spontana träffar.

Studien av Macdonald et al. (34) beskrev en annan form av stöd till föräldrarna. Föräldrarna i studien fick se dvd-filmer och läsa en kvalitetsbaserad manual som berörde olika strategier för hur de skulle kommunicera med och bemöta sitt barn. Några av föräldrarna fick även coachning från vårdpersonalen efter att de sett filmerna och läst manualen. Den grupp av föräldrar som fick coachning i samband med studien kunde i större utsträckning ta till sig och använda sig av budskapet i materialet. Ett flertal av föräldrarna upplevde att metoden gav positiva effekter och ökade deras självförtroende, självkänsla och välbefinnande. Föräldrarna uppgav även att de fick mer kunskap om och förståelse för om sjukdomen samt kände sig mindre ensamma och stressade genom att delta i studien. De fick inte bara förståelse för sjukdomen utan även förståelse för hur deras eget beteende påverkade barnet. Då deras kunskap om sjukdomen ökade och de fick redskap för att lättare handskas med symtomen på sjukdomen blev de bättre på att kommunicera med sina barn. Resultatet visade dessutom att föräldrar som tidigare varit emot familjestöd deltog i studien. Studierna av Gísladóttir et al. (44) och Macdonald et al. (34) visade att olika former av stödsatser till föräldrar var användbara för föräldrarna och att de hade positiva effekter på det sjuka barnet. Föräldrarna i studien av Honey et al. (38) efterfrågade rådgivning och känslomässigt stöd. Studien av Bakker et al. (43) visade även att sjuksköterskor ansåg att rådgivning till föräldrar var en viktig del i behandlingen och att det var helt omöjligt att behandla patienten om föräldrarna inte var delaktiga i vården.

Precis som föräldrarna efterfrågade syskonen information kring sjukdomen. De ville också veta hur det kändes för syskonet att ha AN och de vill få en förklaring till varför syskonet hade blivit sjukt (35, 37, 42). Behovet av information bekräftades i studien av Honey et al. (41) där föräldrar och de sjuka barnen beskrev att de friska syskonen kände frustration och hade dålig förståelse för sjukdomen. I studien uttryckte också både föräldrar och det sjuka barnet att professionella insatser som familjeterapi hade kunnat öka syskonens förståelse och engagemang kring sjukdomen. Studien av Garley et al. (35) visade att syskonen använde tv-program och tidningsartiklar som primär informationskälla för att hitta kunskap om sjukdomen. I studien av Dimitropoulos et al. (37) efterfrågade syskonen en stödjande professionell person som kunde försäkra dem om att de inte var orsaken till sjukdomen och att det inte var deras ansvar att syskonet skulle bli friskt. Syskonen efterfrågade också ett samtal med vårdpersonal kring deras roll i förhållande till det sjuka syskonet.

"What exactly is the eating disorder? What can we do?... I like hints, suggestions, tips what works for one family and maybe it will work for you. I didn't know what to do?"
(syskon) (37, s. 360).

Likt föräldrarna hade även syskonen en önskan om att få träffa andra syskon i samma situation. De ville lära av varandra och dela sina känslor med någon som förstod. De vill också träffa andra föräldrar som hade barn med AN utan att det sjuka syskonet var närvarande (37).

SJUJSKÖTERSKANS BEMÖTANDE

Det är viktigt att sjuksköterskan ser familjen som en resurs, en viktig del i tillfriskningsprocessen för barnet samt att familjen får vara en del i behandlingen (36, 39). Om familjen blir delaktig i vården på detta sätt kan sjuksköterskan se vilket ansvar

föräldrar tar och vilka relationer de har till sitt barn (36, 38). Denna kunskap leder till att sjuksköterskan lättare kan hjälpa familjen att lösa problem (36). Ett annat argument för att låta föräldrar vara delaktiga är att de skall ses som barnets primära vårdgivare då de står barnet närmast och har viktig kunskap som sjuksköterskan behöver ta del av (38, 39, 43). Föräldrarna upplevde själva att de hade en långvarig och intim kunskap om sitt barn som de ville dela med sig av (38). Många föräldrar ville vara delaktiga i vården och gjorde allt som krävdes för att deras barn skulle tillfriskna. Föräldrarnas vilja till delaktighet berodde på vilket bemötande de fått av vårdpersonalen (38, 39). De föräldrar som hade haft dåliga erfarenheter av tidigare vård uttryckte att det var svårare att vara delaktig i vården. Föräldrarna upplevde att vårdpersonalen bemötte dem och deras barn med AN efter stereotypa bilder (39).

*I'm sorry, Anorexics don't overdose, they don't suicide. It's
out of my hands. I can't help you anymore
(vårdpersonal)(39, s. 71).*

Andra dåliga erfarenheter som föräldrarna upplevde var att vårdpersonal såg och behandlade dem som dåliga föräldrar, såg ned på dem samt såg dem som en orsak till sjukdomen. De ville att vårdpersonalen skulle lyssna på dem, se deras familjesituation som unik och att vården skulle anpassas efter deras familjeförhållanden (38). I en studie av Haigh et al. (31) framkom det att hälften av de 28 föräldrar som deltog var missnöjda med stödet från vårdpersonalen. En annan studie av Honey et al. (38) visade att positiva attityder skapades då föräldrarna fick stöd och hölls delaktiga i vården. Det var uppskattat när vårdpersonalen såg föräldrarna som unika individer, visade dem empati och respekt. I tre av studierna framkom det också att vårdpersonalens attityder och bemötande var viktiga för att föräldrar och vårdpersonal skulle kunna bygga upp en bra relation. Flera studier visade att en bra relation var viktigt för att kunna arbeta som ett team och samverka med varandra (38, 39, 43). Genom att föräldrar och vårdpersonal samarbetade med varandra skapades bättre kommunikation och bättre resultat i behandlingen av barnet (39, 43).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Sökningsprocessen

Sökningsprocessen har gått bra och de första sökningarna resulterade i användbara och relevanta artiklar. De sökord som låg till grund för sökningarna var: anorexia nervosa, caring, care, nursing, family, children, familysupport, involvement och participation. Dessa sökord valdes eftersom det var relevanta för syftet och de artiklar sökorden resulterade i rörde problemområdet. I de fortsatta sökningarna kombinerades de olika sökorden. Efter några sökningar återkom samma artiklar och vi bytte då ut anorexia nervosa mot eating disorder för att bredda sökningen. Genom dessa sökningar valdes två artiklar som passade syftet trots att föräldrar i studierna hade barn med olika former av ätstörningar, där ibland AN (34, 40). I de båda studierna skiljs inte de olika ätstörningarna åt utan författarna ville undersöka allmänt hur ätstörningar påverkade familjen. Studien av Gísladóttir et al. (44) undersökte också vilket stöd föräldrar till barn med olika former av ätstörningar behövde. Denna artikel fanns dock vid en sökning då sökordet anorexia nervosa användes. Resultatet i dessa tre studier visade att de stöd som familjen efterfrågade var detsamma oberoende av vilken ätstörning barnet

hade (34, 40, 44).

Under arbetets gång gjordes en manuell sökning för att få en breddning. Den manuella sökning gjordes genom en granskning av referenserna till artikeln av Whitney et al. (33) eftersom denna studie ansågs vara av bra kvalitet, svara bra mot vårt syfte och hade både mammor och pappor som deltagare. Genom sökningen valdes sista artikeln av Haigh et al. (31).

För att finna vetenskapligt granskade artiklar gjordes avgränsningen peer reviewed vid alla sökningar i Cinahl där artiklarna inte alltid är vetenskapligt granskade. Artiklar i PubMed är publicerade och granskade och därför behövdes inte denna avgränsning göras där. Vid de sökningar som gjordes med åldersavgränsning fanns inga användbara artiklar. Istället gjordes manuella granskningar av artiklarna för att avgränsa barnens åldrar. De artiklar som inkluderades var studier där medelåldern på barnen med AN var högst 25 år.

Några sökningar resulterade i ett stort antal träffar och sökningarna begränsades då till artiklar som var publicerade de senaste fem till tio åren. De artiklar som valdes var publicerade mellan år 2003 och 2012. Detta gör att resultatet är relevant och bygger på relativt ny forskning. Artikeln av Garley et al. (35) var dock publicerad år 1994. Anledningen till att denna artikel inkluderades var att studien var bland de första som undersökte syskons erfarenheter av att ha ett syskon med AN. En annan anledning till att artikeln valdes var för att det var svårt att hitta tillräckligt många artiklar som belyste syskons erfarenheter och behov av stöd.

Valda studier

Av de studier som valdes använde sig tio av kvalitativ metod (33-35, 37-41, 43, 44), en av kvantitativ metod (36) samt två av både kvantitativ och kvalitativ metod (31, 42). Genom att ha med studier som använde sig av olika metoder belystes syftet utifrån flera infallsvinklar. I de kvalitativa studierna var deltagarna få men samtidigt belystes anhörigas berättelser och upplevelser vilket medförde en fördjupad förståelse för deras behov (33-35, 37-41, 43, 44). Den kvantitativa studien valdes då den hade fler deltagare än övriga studier samt belyste både det sjuka barnets och föräldrarnas behov inför utskrivning. Denna studie hade även ett sjuksköterskeperspektiv (36). I den ena studien med kvalitativ och kvantitativ metod användes en fokusgrupp där föräldrar till barn med AN fick delta. Den information som kom fram genom fokusgruppen gav underlag till en enkät som sedan lämnades ut till föräldrar med barn som hade AN. Studien valdes för att metoden ansågs vara relevant för att få fram vad föräldrarna hade för behov (31). Den andra studien som använde båda metoderna lämnade ut enkäter och genomförde intervjuer för att undersöka hur barn med AN och deras syskon upplevde att sjukdomen påverkade föräldraskapet (42).

De studier som valdes kom ifrån flera olika länder som var spridda över världen. Detta gav ett brett perspektiv över vilka behov av stöd och erfarenheter föräldrar och syskon till barn med AN hade. Genom sökningarna påträffades ingen studie som var gjord i Sverige, trots detta tror vi resultatet av studierna hade varit liknande här. Detta eftersom svensk litteratur används i introduktionen till denna litteraturöversikt och det som introduktionen visar stämmer väl överens med det som framkommer i studierna. Detta styrker därmed att resultatet i denna litteraturöversikt även kan gälla för Sverige.

I studierna som är gjorda i Australien (31, 33, 34, 39, 40) och Storbritannien (38, 41) förekommer samma forskare. Det tolkar vi som att forskarna är framgångsrika inom området och att området inte är så väl utforskat. Vi anser inte att detta är något som påverkar vårt resultat men att det krävs mer forskning kring familjer som har barn med AN.

De studier som klassades som hög kvalitet var etiskt granskade eller granskade av en vetenskaplig kommitté. Studierna hade ett tydligt syfte, en strukturerad metod, relevanta teman i resultatet samt hade en tydlig uppdelning mellan resultat och diskussion (33, 37, 39, 40, 42, 43, 44). När det inte framgick i studierna om de var etiskt granskade ansågs de vara av medelhög kvalitet men ändå tillförlitliga då de var publicerade i godkända tidskrifter samt var tillgängliga i databaserna PubMed och Cinahl (31, 34, 35, 41). I två studier som inte blivit etiskt granskade fick deltagarna information om studien samt fick ge sitt godkännande för att delta (36, 38). Detta anser vi vara viktiga delar i alla studier, då ingen skall känna sig tvingad att delta utan att veta vad det innebär.

Deltagare

I studierna används begreppet sjukvårdspersonal, vilket innefattar bland annat sjuksköterskor, läkare och kuratorer. När vi har sammanfattat vårt resultat har detta bortsetts ifrån eftersom sjuksköterskor har varit överrepresenterade. Detta kan ha påverkat resultatet då föräldrar och syskon kanske efterfrågar olika stöd beroende på vem de pratar med samt att de kanske upplever det lättare att prata med en viss profession. Ett annat begrepp som användes i studierna var vårdare. Begreppet innefattade både föräldrar, sambos och släkt. Då föräldrar var överrepresenterade har vi valt att använda begreppet föräldrar för alla vårdare. I studierna framkommer det inte om föräldrar, sambos och släkt efterfrågar olika typer av stöd och information eller om deras vilja att vara delaktiga skiljer sig åt. Vår uppfattning är att behovet av stöd och information samt viljan att vara delaktig skiljer sig åt beroende på vilken relation vårdaren har till barnet med AN. Om vårdaren har en nära relation till barnet tror vi att behovet av stöd, information och delaktighet är större än om vårdaren inte har en lika nära relation till barnet. När barnet med AN bor tillsammans med vårdaren tror vi även att behovet av stöd, information och delaktighet är större eftersom sjukdomen då kommer vårdaren närmare.

Föräldrar och syskon som deltagit i några av studierna har genom deltagandet själva fått information och hjälp i form av till exempel diskussioner och strategier. Om deltagarna känner att de fått med sig någon form av kunskap eller erfarenhet av att medverka samt att de fått information om vad deltagandet innebär anser vi att det är etiskt rätt att utföra studier. Däremot är det ett etiskt dilemma att alla föräldrar och syskon som deltog i studierna befann sig i en beroendesituation till vården. De var i behov av vård för sitt barn eller syskon och de ville ge dem det bästa. Föräldrarnas och sykonens deltagande kan ha påverkats av att de kände sig tvingade att delta för att deras barn eller syskon skulle få bättre vård. Detta kan ha bidragit till att föräldrarna och syskonen inte vågade säga exakt vad de kände för att de var rädda för att det skulle påverka vården. Under arbetets gång har funderingar väckts kring om deltagarna i studierna har fått någon form av uppföljning efter deltagandet. Forskarna har under studierna använt sig av deltagarna för att samla in data kring problemområdet som de ville utforska. Det känns inte etiskt rätt att undersöka vilka behov syskon och föräldrar till barn med AN

har och därefter inte ge någon form av uppföljning eller hjälp utifrån de behov som kommer fram.

Tolkning av metod

I denna litteraturöversikt har 13 artiklar granskats, många av dem har varit kvalitativa med subjektiva upplevelser och erfarenheter. Studierna har varit på engelska och föräldrars och syskons uttryck för känslor och erfarenheter har översatts till svenska. Vår förståelse av resultatet i studierna kan på detta sätt ha påverkats och viktig information kan ha missats eller feltolkats. Under arbetet har Fribergs beskrivning av en litteraturöversikt använts och när kvaliteten av studierna granskades användes även Fribergs kvalitetsgranskningsmodell (29, 32). Kvalitetsgranskningsmodellen var översiktlig och hade en tydlig frågeställning över vad som skulle granskas. Genom att granska studierna utifrån modellen fick vi en översikt över studiernas syfte, metod, resultat samt brister och styrkor. En styrka i arbetet anser vi är att vi har följt litteratur kring metoden och använt oss av granskningsmodellen för vetenskapliga artiklar.

RESULTATDISKUSSION

Resultatet i litteraturöversikten stämmer väl överrens med litteraturen i introduktionen, eftersom de känslor, upplevelser och behov av stöd som föräldrar och syskon till barn med AN uttrycker och efterfrågar förstärktes i resultatet. Detta visar också att introduktionen är relevant för syftet. Studierna som ligger till grund för resultatet har olika perspektiv och syften. I sju av studierna undersöks upplevelser och erfarenheter av att vara anhörig till ett barn med AN. Fem av studierna har ett föräldraperspektiv (33, 34, 39-41) och två ett syskonperspektiv (35, 37). Fyra studier undersöker stödet till familjen (31, 36, 38, 44) och tre av dessa är inriktade på stöd till föräldrar (31, 36, 38). En av studierna undersöker sjuksköterskans stödinsatser för att patienten skall återfå normalvikt (43) medan en annan undersöker hur det sjuka barnet och syskonen upplever att föräldraskapet påverkas av sjukdomen (42). Genom att studierna belyser syskons, föräldrars, sjuka syskons och sjuksköterskors perspektiv fångas hela familjens behov av stöd, vilket bidrar till att syftet är inringat från olika håll.

Känslor hos familjemedlemmarna

Sjukdomen blir en belastning för hela familjen eftersom AN skapar många känslor för alla familjemedlemmar (33, 35, 37, 40). Föräldrar och syskon till barn med AN upplever känslor som skuld, stress, hjälplöshet och oro (33, 37). Känslorna som sjukdomen skapar medför konflikter (33, 35, 40) samt enar eller splittrar familjen (40). De olika känslor som föräldrar och syskon uttrycker kan tolkas som bevis för att de påverkas av sjukdomen och varför de behöver information och stöd. Genom att ge information och stöd till familjemedlemmarna kan många av de negativa känslor som de uttrycker minskas. Om familjen får uttrycka sina känslor kring sjukdomen och får information kring orsak och symtom tror vi att deras känslor av skuld, hjälplöshet och oro kan förhindras. Genom att familjen diskuterar situationen tillsammans får varje individ möjlighet att berätta om hur de uppfattar och påverkas av sjukdomen. Detta tror vi skulle kunna minska konflikterna inom familjen och öka förståelsen och toleransen för varandra. En av studierna visar att de känslor som föräldrar och syskon bär på skapar ohälsa hos individerna i form av psykiska problem (37). I sjuksköterskans kompetensbeskrivning framhålls det att sjuksköterskan skall arbeta för att förebygga ohälsa hos både patienten och dess anhöriga (21). Detta är ännu ett argument till varför familjen skall bli sedd och involveras i barnets behandling.

Ökad delaktighet

I resultatet av denna litteraturoversikt framkommer det att syskon och föräldrar inte fått den information de har rätt till. I sjuksköterskans kompetensbeskrivning står det att både patienter och anhöriga skall hållas delaktiga i vården (21). Resultatet visar trots detta att föräldrar upplever att de stängs ute från vården (39, 40), att de inte blir sedda (39) samt att de får dåligt bemötande från vårdpersonalen (31, 38, 39). Vi tycker det är viktigt att föräldrarna blir sedda och väl bemötta i vården för att en bra relation skall skapas där föräldrar får förtroende och tillit till vårdpersonalen. Ett bra bemötande gör att föräldrar vill vara delaktiga i vården (39) och de upplever vårdsituationen mer positiv när de hålls delaktiga (38). Ett sätt för att skapa delaktighet i behandlingen är att ge regelbunden återkoppling och uppföljning till föräldrarna (31, 36, 38, 43). Genom ett bra bemötande och en bra relation till föräldrarna kan sjuksköterskan hålla familjen delaktig och ta tillvara på familjen som en resurs (36, 39). Resultatet visar också att det är helt omöjligt att behandla ett barn med AN om föräldrarna inte är delaktiga i vården (43). Både i studierna och i litteraturen framkommer det dessutom att familjens delaktighet är en faktor som påverkar barnets tillfrisknad (18, 39, 43). Föräldrarnas delaktighet är viktig då de står barnet närmast och de finns där för barnet i vardagen då vårdpersonalen inte längre finns närvarande (38, 39, 43). I hemmet blir föräldrarna ensamma vårdare och det är därför viktigt att barnet även då har en trygg person vid sin sida som kan stödja dem i ångestfyllda situationer (36). De situationer som ofta upplevs ångestfyllda av barnen är måltider. För att föräldrarna skall lära sig att hantera dessa situationer och återfå kontrollen är det viktigt att de får vara delaktiga under behandlingen för att se hur vårdpersonalen hanterar måltiderna (43).

Många positiva effekter kan också ses när syskon hålls delaktiga i vården (28), trots detta visar resultatet att det kan vara positivt att syskonen inte bli involverade i sjukdomen då syskonrelationen kan hållas mer ostörd (41). Det är viktigt att syskon får möjlighet att vara delaktiga i vården, men de har alltid ett val att själva ta ställning till hur delaktiga de vill vara. Sjuksköterskan har en viktig roll i att bjuda in syskonen i vården för att informera dem om det stöd som finns för dem.

En av studiernas resultat visar att pappor ofta distanserar sig från sjukdomen genom att till exempel arbeta mer (33). I studierna som vårt resultat bygger på är få deltagare pappor. Beror det på att de inte är lika delaktiga i vården som mammor? Kan en anledning till pappors brist på delaktighet vara att de har svårt att relatera till sin dotter och att de tycker att mammors delaktighet är mer naturlig? En orsak skulle kunna vara att pappor vill ha någon annan form av stöd som vanligtvis inte erbjuds eller finns tillgängligt. En av studierna som vi har granskat undersöker en metod för att få pappor mer delaktiga. Deltagarna får i studien använda sig av dvd-filmer och en manual med information och strategier för att hantera sjukdomen. Resultatet visar att föräldrar som tidigare inte mottagit någon form av stöd var deltagare i denna studie (34). En fundering har väckts kring om denna form av stöd kan användas framför allt till pappor och till föräldrar som inte vill ha något personligt stöd från vårdpersonalen. Det skulle i sådana fall kunna bidra till att även dessa hålls delaktiga i vården av sina barn. En annan orsak till varför pappor är underrepresenterade i studierna skulle kunna vara att könsrollerna ser olika ut i det samhälle eller land de lever i. Det kanske inte finns samma möjligheter för pappor att vara hemma för vård av sjukt barn som det finns i Sverige. Det skulle också kunna finnas normer som säger att det är mammans roll att ta hand om och vårda barnen. I ett samhälle eller land där systemet har denna struktur blir det svårare för pappor att vara delaktiga i vården.

Behov av information och stöd

Resultatet visar att föräldrar uttrycker svårigheter med att hitta rätt hjälp och information (39) samt att de efterfrågar hjälp från vårdpersonal med detta (31, 33, 38). När föräldrar blir informerade får de ökad förståelse vilket gör att de kan hantera sjukdomen och känner lättad (31, 33, 34, 38, 39). Resultatet visar även att syskonen i första hand får information genom tidningar och tv-program (35). Detta resultat kommer ifrån en studie som är publicerad år 1994 vilket gör att informationsskällan kanske inte är relevant idag. Idag tror vi att internet är en stor källa till information för syskonen. Denna informationskälla tror vi kan vara till mer skada än nytta för syskon då den kanske inte är anpassad för barn i deras situation. Informationen kanske mer skrämmer än hjälper syskonen och därför är det viktigt att sjuksköterskor fångar upp syskonen och ger dem individanpassad information. I resultatet efterfrågar syskonen möten med andra syskon i samma situation för att dela erfarenheter och upplevda känslor med andra. Syskonen efterfrågar också en professionell person som kan hjälpa dem att se vilken roll de har i förhållande till sitt sjuka syskon (37). I tre av studierna framkommer det att syskonen tar på sig en stödjande och överbeskyddande roll till sitt sjuka syskon (35, 37, 41). Syskonen upplever att föräldrarna inte förstår hur svårt de upplever att situationen kring det sjuka syskonet är (37). Föräldrarnas krav på syskonen att ha tolerans och förståelse för det sjuka syskonet upplevs svårt att hantera (35). Syskon upplever det också svårt att sätta gränser för hur engagerade de skall vara i vården av sitt syskon (35, 37). Resultatet visar att familjeterapi kan vara ett sätt att ge syskonen ökad förståelse och kunskap om hur de skall förhålla sig till sjukdomen. Genom familjeterapi kan även föräldrarna få information om hur syskonen upplever situationen (41).

Genom att familjen får den information de behöver bli det lättare för dem att få förståelse för sjukdomen (31, 33, 38) samt bemöta (34) och stötta barnet med AN (43). För att hantera sjukdomen söker föräldrar och syskon copingstrategier och för att kunna använda copingstrategierna uttrycker föräldrarna att de behöver någon att dela sjukdomsördan med (40). Vi anser att sjuksköterskan har en viktig roll i att hjälpa föräldrarna att finna någon som de kan dela sina upplevelser och sin sjukdomsörda med. Sjuksköterskan har en viktig roll att ge information om de möjligheter som finns för föräldrarna och syskonen att träffa andra i samma situation.

Två studier undersöker olika former av stöd och information till föräldrarna (34, 44). I en av dessa studier får föräldrar information om sjukdomen och strategier för att hantera den genom dvd-filmer och en kompetensbaserad manual (34). I den andra studien får föräldrarna delta i diskussioner med andra i samma situation och blir tilldelade information om sjukdomen samt får skriva om sina erfarenheter (44). Resultaten i båda dessa studier visar att stödet till föräldrar hjälper dem och ger dem ökad förståelse för sjukdomen vilket leder till ökat självförtroende och välbefinnande. Rätt information till föräldrarna medför inte bara positiva effekter på föräldrarna utan också på det sjuka barnet (34, 44).

Vidare forskning

Det var endast en familj till en pojke med AN som deltog i studierna som ligger till grund för den här litteraturöversikten. Det hade varit intressant att genomföra en studie där enbart anhöriga till pojkar med AN deltog. Skulle det resultatet visa större delaktighet hos pappor? I studierna deltog mestadels systrar till barnen med AN. Det hade också varit spännande att undersöka om bröder upplevde situationen annorlunda

och om de skulle ha andra behov av stöd.

Det har inte varit tydligt i alla studier vilken behandling barnet med AN erbjöds. Det hade därför varit intressant att se om familjemedlemmarnas behov av stöd påverkades av vilken behandling barnet fått samt om barnet behandlades i sluten- eller öppenvård. Andra infallsvinklar som skulle kunna studeras är om behovet av stöd för familjemedlemmarna skiljer sig åt beroende på hur länge barnet haft AN samt hur barnets ålder påverkar behovet av stöd.

SLUTSATS

Genom denna litteraturöversikt har behov av stöd till syskon och föräldrar till barn med AN undersökts samt vad sjuksköterskan kan göra för att hålla dem delaktiga i vården. Resultatet har bidragit med en ökad förståelse för sjuksköterskans stödjande roll till familjen. Det är viktigt att sjuksköterskan ser och är medveten om vilken påverkan AN har på hela familjen samt har förståelse för hur sjuksköterskans bemötande berör familjens välbefinnande. Genom att låta föräldrar och syskon få information och bli delaktiga främjas inte bara deras hälsa utan också det sjuka barnets hälsa. Det är därför betydelsefullt att sjuksköterskan ser familjen som en resurs och en viktig del i behandlingen. Genom att relationen mellan sjuksköterskan och familjen bygger på tillit och empati ökar möjligheten för att skapa positiva erfarenheter av vården.

REFERENSER

- [1] Wentz E. *Ätstörningar*. Skärsäter I (red.). Omvårdnad vid psykisk omvårdnad – på grundläggande nivå. Lund: Studentlitteratur AB; 2010. s.235-255.
- [2] Ramacciotti CE, Perrone P, Coli E, Burgalassi A, Conversano C, Massimetti G, Dell'Osso L. Orthorexia nervosa in the general population: a preliminary screening using a self-administered questionnaire (ORTO-15). *Eat Weight Disord.* 2011Jun;16(2):127-30.
- [3] Norring C, Clinton D. *Historik*. Clinton D, Norring C (red.). Ätstörningar - Bakgrund och aktuella behandlingsmetoder. Tredje upplagan. Stockholm: Natur och Kultur; 2012. s. 19-26.
- [4] Ottosson J-O. *Psyk*. Stockholm: Liber AB; 2009.
- [5] Diagnoskoder (ICD-10) [Internet]. Socialstyrelsen. [uppdaterad 2013 Dec 11; Citerad 2013 Dec 11]. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/klassificeringochkoder/diagnoskoder#3>
- [6] Herlofson J, Landqvist M. MINI-D IV- Diagnostiska kriterier enligt DSM-IV-TR. Danderyd: Pilgrim press; 2002.
- [7] Norring C, Clinton D. *Diagnostik och bedömning*. Clinton D, Norring C(red.). Ätstörningar - Bakgrund och aktuella behandlingsmetoder. Tredje upplagan. Stockholm: Natur och Kultur; 2012. s. 27-41.
- [8] Skåderud F, Haugsgjerd S, Stänicke E. *Psykiatri -själ, kropp, samhälle*. Stockholm: Liber AB; 2010.
- [9] Clinton D, Engström I, Norring C. *Uppkomst och utveckling av ätstörningar: ett multifaktoriellt synsätt*. Clinton D, Norring C (red.). Ätstörningar - Bakgrund och aktuella behandlingsmetoder. Tredje upplagan. Stockholm: Natur och Kultur; 2012. s. 67-92.
- [10] Hägglöf B. *Somatiska aspekter vid anorexia och bulima nervosa*. Clinton D, Norring C (red.). Ätstörningar - Bakgrund och aktuella behandlingsmetoder. Tredje upplagan. Stockholm: Natur och Kultur; 2012. s. 95-109.
- [11] Thörnblom U. *Kroppsinriktad behandling av ätstörningar*. Clinton D, Norring C (red.). Ätstörningar - Bakgrund och aktuella behandlingsmetoder. Tredje upplagan. Stockholm: Natur och Kultur; 2012. s. 137-143
- [12] Kåver A. *Kognitiv beteendeterapi vid ätstörning*. Clinton D, Norring C (red.). Ätstörningar - Bakgrund och aktuella behandlingsmetoder. Tredje upplagan. Stockholm: Natur och Kultur; 2012. s. 145-161.
- [13] Råstam M, Gillberg C, Garton M. Anorexia nervosa in a Swedish region: A population - based study. *Br J Psychiatry.*1989 Nov;155:642-6.
- [14] Engström I. *Ätstörningarnas förekomst*. Clinton D, Norring C (red.). Ätstörningar - Bakgrund och aktuella behandlingsmetoder. Tredje upplagan. Stockholm: Natur och Kultur; 2012. s. 43-50.
- [15] Davidsson B, Lillman Ringborg C. *Matkampen- om ätstörning i familjen*. Göteborg: Gothia; 2001.
- [16] Walin U. *Behandling av barn med ätstörningar*. Clinton D, Norring C (red.). Ätstörningar - Bakgrund och aktuella behandlingsmetoder. Tredje upplagan. Stockholm: Natur och Kultur; 2012. s. 111-127.
- [17] Benzein E, Hagberg M, Saveman B-I. *Relationen mellan familj och sjuksköterska – ett systemiskt förhållningssätt*. Benzein E, Hagman M, Saveman B-I. Att möta familjer inom vård och omsorg. Lund: Studentlitteratur AB; 2012. s.47-57.

- [18] Benzein E, Hagberg M, Saveman B-I. *Teoretiska utgångspunkter för familjefokuserad omvårdnad*. Benzein E, Hagman M, Saveman B-I. Att möta familjer inom vård och omsorg. Lund: Studentlitteratur AB; 2012. s.29-45.
- [19] Benzein E, Hagberg M, Saveman B-I. *Varför ska familjen ses som en enhet*. Benzein E, Hagman M, Saveman B-I. Att möta familjer inom vård och omsorg. Lund: Studentlitteratur AB; 2012. s.23-27.
- [20] Svensk sjuksköterskeförening. ICN: Etiska kod för sjuksköterskor. [Internet]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening; 2007 Nov [Citerad 2013 Nov 12]. Tillgänglig: <http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/Etik-publikationer/ICN.Etisk.kod.webb.pdf>.
- [21] Socialstyrelsen. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska [Internet]. Socialstyrelsen; 2005 Feb [Citerad 2013 Nov 12]. Tillgänglig: http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf.
- [22] Florin J. *Omvårdnadsprocessen*. Ehrenberg A, Wallin L (red.). Omvårdnadens grunder. Ansvar och utveckling. Lund: Studentlitteratur; 2009. s. 48-81.
- [23] Björvell C, Thorell-Ekstrand I. *Omvårdnadsåtgärder*. Ehrenberg A, Wallin L (red.). Omvårdnadens grunder. Ansvar och utveckling. Lund: Studentlitteratur; 2009. s. 122-144.
- [24] Klang-Söderkvist B. *Information - undervisning - lärande*. Fossum, B (red.). Kommunikation -samtal och bemötande i vården. Lund: Studentlitteratur AB; 2013. s. 51-71 .
- [25] Eide H, Eide T. Omvårdnadsrelaterad kommunikation - relationsetik, samarbete och konfliktlösning. Lund: Studentlitteratur AB; 2009.
- [26] Raadu G. *Författningshandbok 2013*. Stockholm: Liber AB; 2013.
- [27] Bulow P, Persson-Thunqvist D, Sandén I. *Delaktighet i och genom samtal inom vård, omsorg och socialt arbete*. Bulow P, Persson-Thunqvist D, Sandén I (red.). Delaktighetens praktik- Det professionella samtalets villkor och möjligheter. Malmö: Gleerups Utbildning AB; 2012. s. 7-15.
- [28] F, Öhlén J, (red.). Enskär K, Golsäter M. *Från barndom till ungdom – den växande människans omvårdnadsbehov*. Omvårdnaden grunder. Perspektiv och förhållningssätt. Lund: Studentlitteratur; 2009. s. 110-144.
- [29] Segersten K. *Att välja ämne och modell för sitt examensarbete*. Friberg F (red.). Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur AB; 2012. s. 97-109.
- [30] Olsson H, Sörensen S. *Forskningsprocessen - Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber AB; 2011.
- [31] Haigh R, Treasure J. Investigating the needs of carers in the area of eating disorders: Development of the carers' needs assessments measure. *Eur Eat Disord Rev.* 2003;11:125–141.
- [32] Friberg F. *Att göra en litteraturöversikt*. Friberg F (red.). Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur AB; 2012. s. 133-143.
- [33] Whitney J, Murray J, Gavan K, Todd G, Whitaker W, Treasure J. Experience of caring for someone with anorexia nervosa: qualitative study. *Br J Psychiatry.* 2005 Nov; 187:444-9.
- [34] Macdonald P, Murray J, Goddard E, Treasure J. Carer's experience and perceived effects of a skills based training programme for families of people with eating disorders: a qualitative study. *Eur Eat Disord Rev.* 2011 Nov-Dec;19(6):475-86.

- [35] Garley D, Johnson B. Siblings and eating disorders: a phenomenological perspective. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 1994;1(3):157-64.
- [36] Turrell S, Davis R, Graham H, Weiss I. Adolescents with anorexia nervosa: multiple perspectives of discharge readiness. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs*. 2005 July;18(3):116-126.
- [37] Dimitropoulos G, Klopfer K, Lazar L, Schacter R. Caring for a sibling with anorexia nervosa: a qualitative study. *Eur Eat Disord Rev*. 2009 Sep;17(5):350-365
- [38] Honey A, Boughtwood D, Clarke S, Halse C, Kohn M, Madden S. Support for parents of children with anorexia: what parents want. *Eat Disord*. 2008 Jan-Feb;16(1):40-51.
- [39] McMaster R, Beale B, Hillege S, Nagy S. The parent experience of eating disorders: Interactions with health professionals. *Int J Ment Health Nurs*. 2004 Mar;13(1):67-73.
- [40] Hillege S, Beale B, McMaster R. Impact of eating disorders on family life: individual parents' stories. *J Clin Nurs*. 2006 Aug;15(8):1016-22.
- [41] Honey A, Clarke S, Halse C, Kohn M, Madden S. The influence of siblings on the experience of anorexia nervosa for adolescent girls. *Eur Eat Disord Rev*. 2006 Sep;14(5): 315-322.
- [42] Halvorsen I, Rø Ø, Heyerdahl S. Nine-year follow-up of girls with anorexia nervosa and their siblings: retrospective perceptions of parental bonding and the influence of illness on their everyday life. *Eur Eat Disord Rev*. 2013 Jan;21(1):20-7.
- [43] Bakker R, van Meijel B, Beukers L, van Ommen J, Meerwijk E, van Elburg A. Recovery of normal body weight in adolescents with anorexia nervosa: the nurses' perspective on effective interventions. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs*. 2011 Feb;24(1):16-22.
- [44] Gísladóttir M, Svavarsdóttir EK. Educational and support intervention to help families assist in the recovery of relatives with eating disorders. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2011 Mar;18(2):122-30.

Bilagor

Bilaga I -Diagnostiska kriterier enligt DSM-IV

- A. Vägrar hålla kroppsvikten på eller över nedre normalgränsen för sin ålder och längd (t.ex. viktnedgång som leder till att kroppsvikten konstant är mindre än 85 % av den förväntade, ökar inte i vikt trots att kroppen fortfarande växer, vilket leder till att kroppsvikten är mindre än 85 % av den förväntade).
- B. Personen har en intensiv rädsla för att gå upp i vikt eller bli tjock, trots att han eller hon är underviktig.
- C. Störd kroppsupplevelse avseende vikt eller form, självkänslan överdrivet påverkad av kroppsvikt eller form, eller förnekar allvaret i kroppsvikten.
- D. Amenorré hos menstruerande kvinnor, dvs. minst tre på varandra följande menstruationer uteblir. (En kvinnas menstruation anses ha upphört om hon endast menstruerar till följd av hormonbehandling, t.ex. med östrogen.

Specificera typ:

Med enbart självsvält: under den aktuella episoden av anorexia nervosa har personen inte regelmässigt hetsätit eller ägnat sig åt självrensande åtgärder (dvs. självframkallande kräkningar eller missbruk av laxermedel, diuretika eller lavemang)

med hetsätning/självrensning: under den aktuella episoden av anorexia nervosa har personen regelmässigt hetsätit eller ägnat sig åt självrensande åtgärder (dvs. självframkallande kräkningar eller missbruk av laxermedel, diuretika eller lavemang) (6).

Bilaga II -Översiktstabeller

Artikel 1	Syfte	Metod	Resultat	Forskningsperspekti v Kvalitetsgrad
<p>Författare: Whitney J, Murray J, Gavan K, Todd G, Whitaker W, Treasure J.</p> <p>Titel: Experience of caring for someone with anorexia nervosa: qualitative study</p> <p>Tidsskrift: British journal of psychiatry</p> <p>Årtal: 2005</p> <p>Land: London, Storbritannien</p>	<p>Att få en detaljerad förståelse för vilka erfarenheter och upplevelser vårdare till barn med AN har kring omvårdnaden.</p>	<p>Deltagarna var 40 föräldrar (20 mammor 20 pappor) och 27 döttrar med AN. Barnen med AN hade en medelålder på 21 år.</p> <p>Två olika interventionsgrupper, en individuell och en tillsammans med en annan familj. Vårdare fick skriva loggbok om sina upplevelser.</p> <p>Resultatet analyserades utifrån grounded theory.</p>	<p>Sex teman:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Uppfattningar om sjukdomens karaktär - Patientens och vårdares behandlingskontroll - Sjukdomens konsekvenser - Effekt på familjen - Känsломässig reaktion - Kognitiva strategier 	<p>Kvalitetsgrad: Hög</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kvalitativ - Etiskt granskad - Deltagare gav samtycke för deltagande.

Artikel 2	Syfte	Metod	Resultat	Forskningsperspektiv Kvalitetsgrad
<p>Författare: Gísladóttir M, Svavarsdóttir E.K. Titel: Educational and support intervention to help families assist in the recovery of relatives with eating disorders. Tidsskrift: Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing. Årtal: 2011 Land: Reykjavik, Island</p>	<p>Att utveckla och testa en intervention för att hjälpa familjer i deras stödjande roll i tillfrisknadsprocessen hos en släkting som lider av en ätstörning.</p>	<p>Deltagare var 21 anhöriga (8 pappor, 9 mammor, 2 syskon och 2 partners) till personer med en ätstörning. Barnen med AN hade en medelålder på 21 år</p> <p>Utbildning och söd interventioner hölls en gång i veckan under en fyra veckors period. Deltagarna fick fylla i tre olika enkäter</p> <p>Programmet SPSS- statistik användes för att analysera resultaten</p>	<p>Resultatet visade på en betydande förbättring gällande förståelsen hos familjemedlemmar. Familjemedlemmar uppfattade att patientens ätbeteende, oro kring vikt och mat, och förnekande av problemet förbättrades.</p> <p>Resultaten tyder på att stödjande insatser var användbart, eftersom det hade en positiv effekt på patienterna.</p>	<p>Kvalitetsgrad: Hög</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kvalitativ - Etiskt granskad - Deltagare gav samtycke för deltagande. - Endast var femte deltagare hade anorexia, övriga hade andra ätstörningar

Artikel 3	Syfte	Metod	Resultat	Forskningsperspektiv iv Kvalitetsgrad
<p>Författare: McMaster R, Beale B, Hillege S, Nagy S. Titel: The parents experience of eating disorders: interactions with health professionals Tidsskrift: International Journal of Mental Health Nursing Årtal: 2004 Land: Camperdown, Australien</p>	<p>Utforska erfarenheter från föräldrar vars barn har en ätstörning, både före under och efter behandling samt undersöka hur föräldrarna medverkar i vården tillsammans med vårdpersonal.</p>	<p>22 föräldrar (19 mammor och tre pappor) till barn som antingen hade en ätstörning eller hade återhämtat från en deltog i studien.</p> <p>Föräldrarna intervjuades och dessa transkriberades, analyserades, kodades och kategoriserades</p> <p>Åldern på barnen med AN hittades inte.</p>	<p>Sex teman:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hitta hjälp - Känslan av att vara utestängd - Engagemang från vårdpersonal - Stereotyper om barn med AN och deras föräldrar - Att vara påhittig - Inte ge upp 	<p>Kvalitetsgrad: Medelhög</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kvalitativ - Etiskt granskad - Ingen tydlig uppdelning mellan resultat och diskussion

Artikel 4	Syfte	Metod	Resultat	Forskningsperspektiv iv Kvalitetsgrad
<p>Författare: Garley D, Johnson B.</p>	<p>Att utveckla och öka medvetenheten</p>	<p>Fenomenologisk studie där fem systrar berättade om sina</p>	<p>Fem teman:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sjukdomens 	<p>Kvalitetsgrad: Medelhög</p>

<p>Titel: Siblings and eating disorders: a phenomenological perspective.</p> <p>Tidsskrift: Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing</p> <p>Årtal: 1994</p> <p>Land: Toronto, Kanada</p>	<p>om syskons erfarenheter i familjer där ett barn har en ätstörning.</p>	<p>erfarenheter av att leva med en syster med AN. Barnen med AN hade en ålder på 14-17år.</p> <p>Öppna ostrukturerade intervjuer användes för datainsamling.</p> <p>Intervjuerna transkriberades, kodades och kategoriserades.</p>	<p>perspektiv</p> <ul style="list-style-type: none"> - Splittring inom familjen - Förändrade roller - Sjuka syskonet i centrum - Hantera sjukdomen 	<ul style="list-style-type: none"> - Kvalitativ - Står inget om etisk granskning
--	---	--	--	--

Artikel 5	Syfte	Metod	Resultat	Forskningsperspektiv Kvalitetsgrad
<p>Författare: Turell S.L, Davis R, Graham H, Weiss I.</p> <p>Titel: Adolescents with anorexia nervosa: Multiple perspectives of discharge readiness</p> <p>Tidsskrift: Journal of child & adolescent psychiatric nursing</p> <p>Årtal: 2005</p> <p>Land: Toronto, Kanada</p>	<p>Att utforska förutsättningar som patienter med AN och föräldrar har samt vad de behöver för stöd inför utskrivning. Samt vad sjuksköterskor upplever att familjen behöver vid utskrivning.</p>	<p>Deltagarna var 14 föräldrar, 14 barn med AN samt 14 sjuksköterskor.</p> <p>Barnen med AN hade en medelålder på 15 år</p> <p>Alla deltagare fick svara på enkäter om vad de tyckte var viktigt för att känna ansvarsfrihet i den fortsatta tillfriskningen i hemmet efter utskrivning. Frågan fick besvaras efter att patienten varit hemma på sin första permission under inläggning i slutenvården.</p> <p>Resultatet analyserades av tre utomstående.</p>	<p>Fyra teman:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Medicinskt klar - Utbildning - Psykologiska förändringar - Gemensam resursplanering 	<p>Kvalitetsgrad: Medelhög</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kvantitativ - Står inget om etisk granskning - Deltagare gav samtycke för deltagande.

Artikel 6	Syfte	Metod	Resultat	Forskningssperspektiv Kvalitetsgrad
<p>Författare: Honey A, Boughwood D, Clarke S, Halse C, Kohn M, Madden S.</p> <p>Titel: Support for parents of children with anorexia: What parents want</p> <p>Tidsskrift: Eating disorders</p> <p>Årtal: 2008</p> <p>Land: Sydney, Australien</p>	<p>Att ta reda på vilket stöd föräldrar till flickor med AN vill ha från vården.</p>	<p>24 föräldrarna (16 mammor och 8 pappor) till flickor med AN. Barnen med AN hade en ålder på 14-20 år</p> <p>Djupintervjuer som spelades in gjordes med föräldrarna.</p> <p>Resultatet transkriberades enligt Jefferson transkriptionsmodell.</p>	<p>Det var på tre olika sätt som föräldrarna huvudsakligen ville få stöd på. Dessa var att inkludera dem i behandling en, stödja och vägleda dem i deras vård av deras döttrar, och visa positiva attityder mot dem.</p>	<p>Kvalitetsgrad: Medelhög</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kvalitativ - Står inget om etisk granskning - Deltagare gav samtycke för deltagande.

Artikel 7	Syfte	Metod	Resultat	Forskningsperspektiv Kvalitetsgrad
Författare: Macdonald P., Titel: Titel: Impact of eating disorder on family life: individual parents' stories. Tidsskrift: Journal of clinical nursing Årtal: 2006 Land: Sydney, Australien	Undersöka upplevelsen av att vara vårdare till en	19 anhöriga (åtta mammor, två systar,	Flertalet vårdare upplevde minskad	Forskningsperspektiv Kvalitetsgrad
Författare: Hillege S, Beale B, McMaster R. Titel: Impact of eating disorder on family life: individual parents' stories. Tidsskrift: Journal of clinical nursing Årtal: 2006 Land: Sydney, Australien	Uppmärksamma de konsekvenser AN har på familjen, särskilt föräldrarna. Syftet var att ge en röst till föräldrarna för att utveckla förståelser för deras erfarenheter som leder till bättre beslutförfattande i vården.	22 föräldrar deltog (19 mammor och 3 pappor) Barnen med AN hade en ålder på 10-19 år vid insjuknandet av anorexia. Föräldrarna intervjuades i sina hem och intervjuerna bandades. Resultatet analyserades genom kodning av termer och för att kontrollera tillförlitligheten kors- kodades forskningslagen och dessa koder diskuterades tills konsensus framkom	Följande gemensamma teman kom fram: familjeåterförening eller sönderfall, föräldrarnas oförmåga att hantera sjukdom, synpunkter från närstående, social isolering och ekonomiska effekter. Familjen upplevde påtryckningar från omgivningen i form av ohjälpsamhet och tanklösa kommentarer som förvärrade deras redan stressiga situation. Vissa föräldrarna med sjuka barn upplevde även ekonomiska bekymmer.	Kvalitetsgrad: Hög - Kvalitativ - Etiskt granskad - Deltagare gav samtycke för deltagande.
		teman. Forskarna granskade därefter enskilt intervjuerna.		

Artikel 9	Syfte	Metod	Resultat	Forskningsperspektiv Kvalitetsgrad
Författare: Honey A, Clark S, Halse C, Kohn M, Madden S. Titel: The influents of siblings on the experience of anorexia nervosa for adolescent girl. Tidsskrift: European eating disorders review Årtal: 2006 Land: Sydney, Australien	Undersöka hur unga flickor med AN och deras föräldrar tror att syskon påverkar syskonet med AN.	24 flickor som hade diagnosen AN och 24 föräldrar (16 mammor och åtta pappor) deltog i studien. Barnen med AN hade en ålder på 14-20 år Deltagarna intervjuades och intervjuerna spelades in. Resultatet analyserades transkriberades och kodades. En begreppsram utvecklades från koderna för att beskriva vilken påverkan syskon har på flickor med AN.	Tre teman: - Syskon utövar inflytande genom sin närvaro inom familjen. - Beroende på vilken relation syskonen hade till varandra, reagerade och svarade de friska syskonen olika på sjukdomen. - Syskonen utövade en indirekt påverkan på flickor genom sin inverkan på föräldrarna och föräldraåtgärder.	Kvalitetsgrad: Medelhög - Kvalitativ - Står inget om etisk granskning - Finns ingen tydlig metoddiskussion

Artikel 10	Syfte	Metod	Resultat	Forskningsperspektiv Kvalitetsgrad
<p>Författare: Bakker R, van Meijel B, Beukers L, van Ommen J, Meerwijk E, van Elburg A.</p> <p>Titel: Recovery of normal body weight in adolescents with anorexia nervosa: the nurses' perspective on effective interventions.</p> <p>Tidsskrift: Journal of child and adolescent psychiatric nursing.</p> <p>Årtal: 2011</p> <p>Land: Amsterdam, Nederländerna</p>	<p>Upptäcka vilken omvårdad som är mest effektiv enligt sjuksköterskor för återhämtning av normal kroppsvikt hos barn med AN</p>	<p>Åtta vårdare som arbetade på en ätstörningsklinik för slutenvård intervjuades om vilka omvårdnadsåtgärder de ansåg vara effektiva mot ett tillfriskande och en viktuppgång hos patienter med AN. Därefter fördes gruppdiskussioner om de åtgärder som kom fram i intervjuerna.</p> <p>Barn mellan 12-18 år vårdades på kliniken</p> <p>Intervjuerna bandades och kodades därefter i ett program för kvalitativ textanalys. Innehållet diskuterades därefter av forskargruppen för att säkerställa kvaliteten Dessutom fick fyra sjuksköterskor som deltog i studien granska ett utkast. Deras synpunkter beaktades i den slutliga rapporten</p>	<p>Fyra teman:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Återupptagande av normalt ätande - Återupptagande av hälsosam träning - Utveckling av sociala färdigheter - Föräldrarådgivning. 	<p>Kvalitetsgrad: Hög</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kvalitativ studie - Vetenskaplig kommitté granskade artikeln

Artikel 11	Syfte	Metod	Resultat	Forskningsperspektiv Kvalitetsgrad
<p>Författare: Halvorsen I, Rø Ø, Heyerdahl S. Titel: Nine year follow up of girls with anorexia nervosa and their siblings: retrospective perception of parental bonding and the influence of illness on their everyday life Tidsskrift: European eating disorders review Årtal: 2012 Land: Oslo, Norge</p>	<p>Att undersöka och jämföra hur föräldraskap uppfattades av barn som haft AN samt hur deras syskon uppfattade föräldraskapet.</p>	<p>55 barn som vårdades för AN deltog, 49 av patienterna deltog i uppföljning nio år senare. 21 syskon deltog (14 systrar och sju bröder). Barnen med AN hade en medelålder på 18 år vid starten för studien.</p> <p>Patienterna intervjuades vid uppföljningen och syskonen och patienterna fick svara på frågeformulär som skickades hem. Innehållet berörde hur det upplevde att mammans respektive pappans beteende var under uppväxten och hur sjukdom påverkat föräldraskapet.</p> <p>Resultatet granskades med hjälp av statistiska analyser.</p>	<p>- Patienterna och deras syskon hade liknande upplevelse över föräldrarnas beteenden. - Patienter som fortfarande var sjuka skattade sina föräldrar som mer överbeskyddande än övriga deltagare. - Syskonen rapporterade oro över det sjuka syskonet samt en oro över föräldrarna då det uppstod mycket konflikter i familjen. - Några syskon uppgav att sjukdomen påverkat deras fritid och skolarbete. - Trots sjukdomens påverkan på vardagen rapporterade deltagarna att sjukdomen även fört med sig värdefulla erfarenheter i form av ökad kunskap, empati och förbättrad familjehållning</p>	<p>Kvalitetsgrad: Hög</p> <p>- Kvantitativ och kvalitativ - Etiskt granskad - Endast hälften av de tillfrågade syskonen deltog.</p>

Artikel 12	Syfte	Metod	Resultat	Forskningsperspektiv Kvalitetsgrad
<p>Författare: Dimitropoulos G, Klopfer K, Lazar L, Schacter R. Titel: Caring for a sibling with anorexia nervosa: a qualitative study. Tidsskrift: European eating disorders review Årtal: 2009 Land: Toronto, Kanada</p>	<p>Undersöka och utforska den unika erfarenheten och utmaningen som syskon till flickor med AN har.</p>	<p>12 syskon till barn med AN. Barnen med AN hade en medelålder på 25 år.</p> <p>Deltagarna intervjuades kring fyra olika ämnen</p> <p>Intervjuerna transkriberades, kodades och delades in i olika teman. Resultatet analyserades utifrån grounded theory.</p>	<p>Sex teman: - Rollerna som friska syskon ofta tar för att hjälpa sina syskon lider av AN - Faktorer som påverkar och förstärker syskonrollen. - Påverkan av sjukdomen på syskonförhållande och känslomässiga och fysiska effekterna för det friska syskonet - Copingstrategier för det friska syskonet - Nuvarande och framtida mål/avsikt med omvårdnaden. - Professionellt och informellt social stöd.</p>	<p>Kvalitetsgrad: Hög</p> <p>- Kvalitativ - Etiskt granskad - Deltagare gav samtycke för deltagande.</p>

Artikel 13	Syfte	Metod	Resultat	Forskningsperspektiv Kvalitetsgrad
<p>Författare: Haigh R, Treasure J. Titel: Investigating the needs of carers in the area of eating disorders: development of the carers' needs assessment measure Tidsskrift: European eating disorders review Årtal: 2003 Land: London, Storbritannien</p>	<p>Att utveckla ett instrument som kan användas för att bedöma behoven hos vårdare till personer med ätstörningar samt utföra ett pilottest av denna åtgärd.</p>	<p>12 vårdare av patienter med AN deltog i studien. Barnen med AN hade en medelålder på med medelåldern 23 år. Vårdarna deltog i en fokusgrupp. Resultatet av fokusgruppen blev underlag till ett självrapporterade frågeformulär. Därefter utfördes ett pilottest av frågeformuläret med 28 vårdare av personer med AN. Testet bestod av behov som vårdare av anhöriga med AN har. Deltagarna fick dessutom svara på frågor om förändringar i deras psykiska hälsa. Resultatet analyserades och sammanställdes utefter vardera enkät.</p>	<p>Fem teman: - Information om ätstörningar - Information om stödgrupper, hjälplinjer och tidningar - Stöd från vårdpersonalen - Stöd vid måltidssituationer - Information om behandling Resultatet visar även att deras relation till personen med AN hade förbättrats och att de hade fått positiva erfarenheter av vårdandet.</p>	<p>Kvalitetsgrad: Medelhög</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kvantitativ och kvalitativ - Står inget om etisk granskning - Pilotstudie på instrumentet