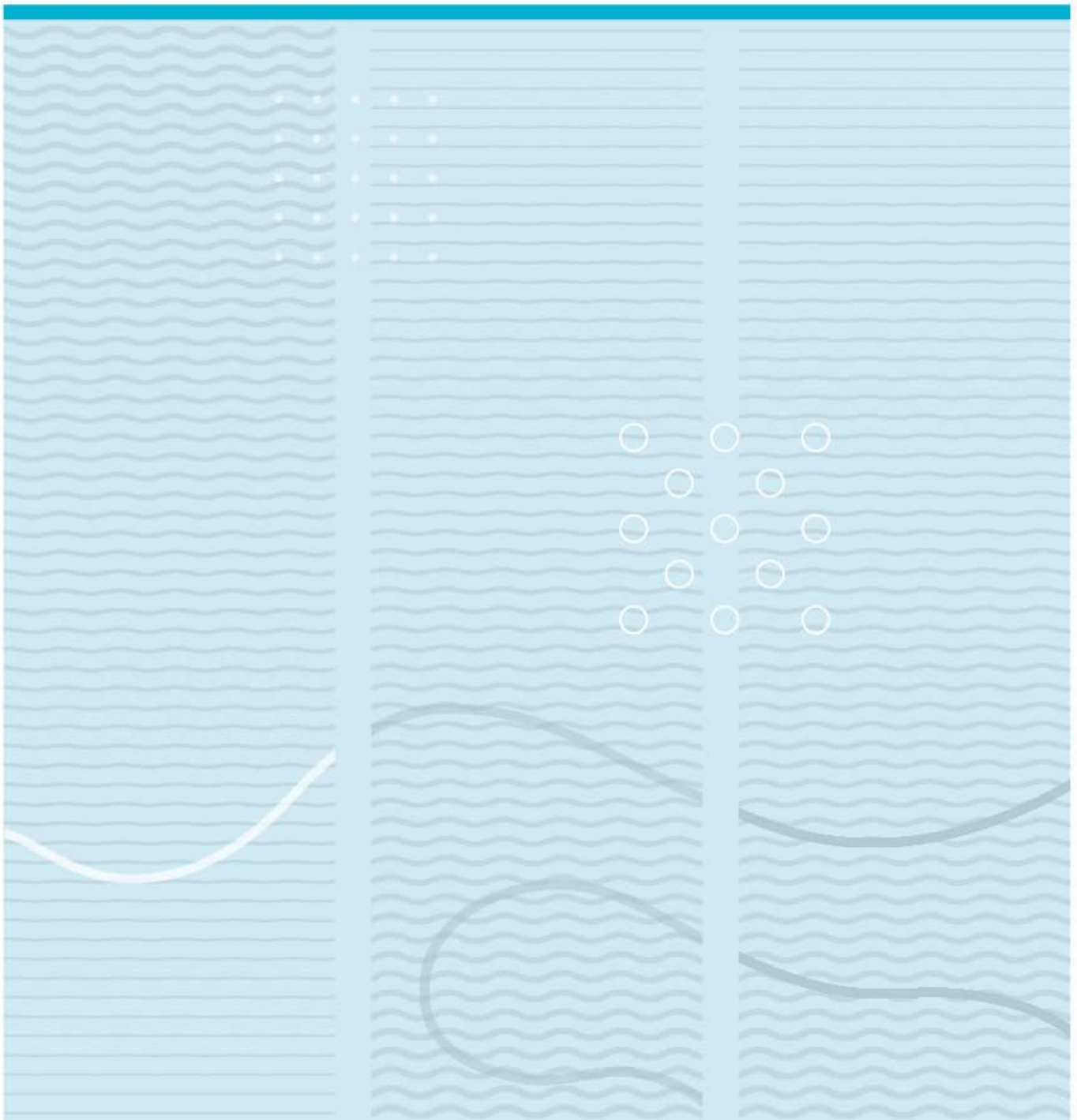


Hege Urke Brunstad

«Eg håpte dei sa ifrå om ho døde»

Ei kvalitativ undersøking av opplevinga til foreldre av ungdom med eteforstyringar



Universitetet i Sørøst-Norge
Fakultet for Helse- og sosialvitenskap
Institutt for Helse-, sosial- og velferdsfag
Postboks 235
3603 Kongsberg

<http://www.usn.no>

© 2022 Hege Urke Brunstad

Denne avhandlinga utgjer 30 studiepoeng

Samandrag

Bakgrunn: Psykisk helse er eit av dei store folkehelseutfordringane vi har, og særleg blant unge jenter aukar førekomsten. Ein av dei vanlegaste diagnosane blant denne gruppa er eteforstyrningar. For eteforstyrningar er familiebasert terapi den anbefalte behandlingsforma, som legg eit stort ansvar for vellykka behandling på foreldra. Det har i dei seinare åra vore fleire store politiske satsingar for å betre situasjonen for pårørande, men likevel viser forskning at dei opplev høg grad av belastning og udekte behov. Dei har også utfordringar knytt til eiga fysiske og psykiske helse.

Hensikt: Formålet med denne studien er å undersøke korleis foreldre som pårørande til ungdom med eteforstyrningar opplev situasjonen sin og korleis dei skildrar møtet med helsevesenet. Forskinga er eit bidrag til kunnskapsutviklinga kring pårørandeperspektivet som kan gi informasjon om korleis ein kan møte pårørande på ein betre måte.

Problemstilling: *Korleis opplev foreldre til unge med eteforstyrningar situasjonen sin, og korleis skildrar dei sitt møte med helsevesenet i den situasjonen dei er i?*

Metode: Studien er forankra i eit fenomenologisk hermeneutisk vitskapssyn. Det vart gjennomført semistrukturerte djupneintervju av fem informantar. Til analyse har eg henta inspirasjon frå kvalitativ innhaldsanalyse presentert av Elo og Kyngäs (2008).

Funn: Gjennom analyse har eg kome fram til to tema med tilhøyrande fem kategoriar. Tema oppleving inkluderer dei tre kategoriane relasjon, innverknad på livet og meistring. Tema ivaretaking inkluderer dei to kategoriane hjelp og støtte og organisatoriske og juridiske rammer.

Konklusjon: Studien viser at å vere forelder til eit barn med ei eteforstyrning medfører høg grad av belastning der mange nedprioriterer eigne behov og set eige liv på pause, mange i fleire år. Studien har vist til at for å kunne vere ein ressurs som offentlege styringsdokument påpeikar at pårørande er, må dei få betre støtte enn dei opplev i dag.

Abstract

Background: Mental health is one of the largest health issues we face today, and especially amongst young females there is an increased occurrence. One of the most common diagnoses among this group is eating disorders. The recommended treatment for eating disorders is family-based therapy, which places a great deal of responsibility on parents. In recent years, there have been several political initiatives to improve the situation for relatives, but research still shows that they experience high level of burden and unmet needs. They also have challenges related to both physical and mental health.

Purpose: This study aims to investigate how parents of young people with eating disorders experience their situation and their encounter with the healthcare system. This research is a contribution to the development of knowledge regarding the next of kin's perspective, which can give information about how we can meet them in a more appropriate way.

Methodology: This study has a phenomenological hermeneutic approach. Five semi-structured interviews were conducted. For the analysis, I have drawn inspiration from qualitative content analysis presented by Elo og Kyngäs (2008).

Research question: How do parents of youths with eating disorders experience their situation and how do they describe their encounter with the health care system in the situation they are in?

Results: The analysis resulted in two themes and five categories. The first theme about the next of kin's experiences include the three categories relation, impact on life and coping. The second theme about how the next of kin have been taken care of by the health care system includes the two categories help and support and organizational and legal framework.

Conclusion: This study shows that being a parent to a child with an eating disorder entails a high level of stress, where many lower their own needs and put their own life at hold, many for several years. The study has shown that to be a resource, as shown in government documents, next of kin must receive better support than they experience today.

Innhald

Samandrag	2
Abstract	3
Innhald	4
Forord	6
1 Innleiing	7
1.1 Samfunnsrelevans	8
1.2 Å vere forelder til eit barn med ei eteforstyrning	8
1.3 Problemstilling	9
1.4 Omgrepsavklaring.....	9
1.5 Oppbygging av oppgåva	10
2 Teoretisk referanseramme	11
2.1 Eteforstyrningar	11
2.1.1 Diagnostisering	12
2.1.2 Den sosiokulturelle modellen	13
2.1.3 Utviklingspatologi.....	13
2.2 Eteforstyrningar i eit familieperspektiv	13
2.2.1 Systemteori	14
2.2.2 Familiebasert terapi som behandlingsform	14
2.3 Foreldre som pårørande i eit meistringsperspektiv	15
2.3.1 Salutogenese	15
3 Metode	18
3.1 Vitskapsteoretisk ståstad.....	18
3.1.1 Fenomenologi	18
3.1.2 Hermeneutikk.....	19
3.1.3 Forforståing.....	19
3.2 Kvalitativt forskingsintervju	21
3.2.1 Utval.....	21
3.2.2 Intervjuguide	22
3.2.3 Gjennomføring av intervju.....	22
3.2.4 Transkripsjon	23
3.3 Analytisk tilnærming	24

3.3.1	Kvalitativ innhaldsanalyse	24
3.4	Forskingskvalitet.....	25
3.5	Etikk.....	26
3.5.1	Informert samtykke	26
3.5.2	Konfidensialitet.....	27
3.5.3	Konsekvensar	27
3.5.4	Etiske godkjenningar	27
3.6	Metodiske refleksjonar.....	28
4	Presentasjon av funn.....	30
4.1	Oppleving.....	30
4.1.1	Relasjon.....	30
4.1.2	Innverknad på livet	33
4.1.3	Meistring	35
4.2	Ivaretaking	37
4.2.1	Hjelp og støtte	37
4.2.2	Organisatoriske og juridiske rammer	39
5	Diskusjon	41
5.1	Relasjon.....	41
5.2	Innverknad på livet	43
5.3	Meistring	46
5.4	Hjelp og støtte	49
5.5	Organisatoriske og juridiske rammer	51
6	Avslutning.....	54
6.1	Implikasjonar for klinisk arbeid.....	54
6.2	Implikasjonar for vidare forskning	55
	Litteraturliste	57
	Vedlegg 1: Intervjuguide.....	65
	Vedlegg 2: Informert samtykke.....	67
	Vedlegg 3: REK	72
	Vedlegg 4: NSD.....	74

Forord

Å levere denne masteroppgåva er noko ambivalent. Eg har vore frustrert, engasjert, motlaus og motivert om kvarandre gjennom heile denne prosessen og no er eg endeleg i mål. Det har vore utfordrande å skrive ei masteroppgåve, men eg har lært utruleg mykje på denne vegen. Eg er stolt over resultatet og sitt igjen med enormt mykje kunnskap. På vegen hit er det mange eg må takke.

Den aller største takken går til informantane for ærlege skildringar av livet. Eg er svært takknemleg og audmjuk for at dykk har delt så raust om noko så personleg. Skildringane dykkar har gitt meg ei unik moglegheit til å forstå korleis det å vere foreldre til eit barn med ein alvorleg psykisk lidning kan vere. Eg håper eg har klart å formidle dykkar budskap på ein respektfull måte.

Takk til rettleiar Bente Weimand for ærleg og grundig tilbakemelding. Du har motivert meg til å yte mitt beste og på unik måte gitt meg inspirasjon og ny giv til å fortsette når det til tider har opplevd som både tungt og uoverkommeleg. Det har vore motiverande å ha ein rettleiar som er så anerkjent innan pårørandeforsking.

Takk til mi gode venninne Camilla for alle faglege diskusjonar, ærlege tilbakemeldingar, gjennomlesingar og lange kveldar på biblioteket. Eg hadde neppe levert denne oppgåva no utan at vi til dels var saman om dette.

Takk til Stine, Pauline og Simen for gjennomlesing og konstruktive tilbakemeldingar på arbeidet mitt. Eg er heldig med snille og dyktige personar i livet mitt som har brukt av tida si for å hjelpe meg. Elles takk til venner og familie for motiverande ord og trua på at eg kom til å klare dette til slutt.

Oslo, 15.11.22

Hege Urke Brunstad

1 Innleiing

Vår psykiske helse er i konstant endring og kjem til uttrykk på ulike måtar gjennom vårt livsløp (Karlsson & Borg, 2013). Folkehelseinstituttet gav ut ein rapport i 2009 som omhandla psykiske lidningar i Noreg. Rapporten viste at psykisk helse er ein av dei største helseutfordringane samfunnet vårt står overfor i dag, og at så mykje som halvparten av befolkninga kjem til å utvikle eit psykisk helseproblem i løpet av livet av den grad at det er behov for profesjonell hjelp (Mykletun et al., 2009). I 2018 kom ein ny rapport, som var ei oppdatering av versjonen frå 2009. Rapporten viste at førekomsten av psykiske lidningar i den vaksne befolkninga var stabil, men at det var ei betydeleg auke i talet på unge jenter som rapporterte om eit høgt nivå psykiske plager (Reneflot et al., 2018). Folkehelse rapporten viser også auke i barn og unge sine psykiske helseplager både i sjølvrapportering av psykiske plager, diagnostisering av psykiske lidningar og i bruken av legemiddel (Bang et al., 2018). Blant ungdom er eteforstyrningar ein av dei vanlegaste psykiske lidningane, særleg blant jenter. Det blir estimert at om lag 1% av alle jenter får ei eteforstyrring i løpet av livet, men også her ser ein auka førekomst. Alvorsgrada er betydeleg, då det er vist at etter at sjukdommen har vore aktiv i ein periode på 10 år, er risikoen for død 5% (Reneflot et al., 2018). Eteforstyrningar er ein av dei psykiatriske diagnosane med høgst dødelegheit (Franko et al., 2013). I 2022 publiserte ei gruppe forskarar ved Folkehelseinstituttet ein studie som viste at COVID-19 pandemien har ført til ei tydeleg auke i førekomst av eteforstyrningar blant ungdom, noko som gjer temaet meir aktuelt enn nokon gong (Surén et al., 2022).

I takt med auka førekomst av eteforstyrningar og andre psykiske lidningar (Reneflot et al., 2018), vil det vere ei auke i talet på pårørande i samfunnet (Tønnessen & Kassah, 2017). Når menneske finn seg i utfordrande livssituasjonar både psykisk og somatisk kan pårørande vere dei viktigaste støttespelarane ein har (Bøckmann et al., 2021). Dette synes å vere i tråd med at pårørande vert rekna som ein ressurs av offentlege styringsdokument (Meld. St. 26 (2014-2015), 2015; Meld. St. 29 (2012-2013), 2013). Pårørandealliansen gjennomførte ei større studie med totalt 2319 pårørande innan psykisk helse og avhengigheit (Pårørandealliansen, 2017). Resultata viste at for mange var pårøranderolla langvarig, og at det hadde direkte innverknad på mange av livets områder. Å vere pårørande påverka eiga psykisk og fysisk helse, personleg økonomi, arbeidsliv og fritid. Eit av hovudfunna var at pårørande hadde eit større behov for støtte og rettleiing enn dei opplevde å få (Pårørandealliansen, 2017). I offentlig regi har pårørande vore lite forska på. Den første offisielle pårørandeundersøkinga i Noreg vart publisert i 2021 (Opinion, 2021). Totalt er det gitt ut tre rapportar, den siste offentliggjort i februar 2022 (Opinion, 2022). Målet med rapporten var å bidra til å styrke kunnskapen om pårørande sin situasjon og den omsorga dei yter. Der den første hadde

eit fokus på relasjonelle forhold, har den siste rapporten frå 2022 eit meir einsretta fokus på kva behov pårørande har sjølve i kraft av å vere pårørande (Opinion, 2022). Rapporten viser at det er først og fremst pasienten som er i fokus for pårørande, men at det er tydeleg at dei også har eigne behov. Rapporten viste at pårørande ser på seg sjølve som ein ressurs fordi dei har viktig kunnskap og erfaring med pasienten, men at det ikkje opplev å verte rekna som ein ressurs av helsevesenet (Opinion, 2022).

1.1 Samfunnsrelevans

I 2011 vart det publisert to offentlege utredningar som sette pårørande på den politiske agendaen (NOU 2011:11; NOU 2011:17). I etterkant har det vore fleire større politiske satsingar kring pårørande og deira rolle. Som eit tiltak i «programmet for en aktiv og fremtidsrettet pårørendepolitikk» blei Pårørendeveilederen publisert i 2017 (Helsedirektoratet, 2019), med forankring i Stortingsmeldinga «Morgendagens omsorg» (Meld. St. 29 (2012-2013)). Den nasjonale rettleiaren inkluderer juridiske rettar og plikter, samt generell rettleiing for god praksis. Rettleiaren er eit tiltak for å styrke helsepersonell sitt arbeid med pårørande, samt sikre involvering og støtte til alle pårørandegrupper i heile helse- og omsorgstenesta (Helsedirektoratet, 2019).

I 2020 lanserte regjeringa ein pårørandestategi og handlingsplan, «Vi- de pårørende», som omhandlar tilbod og tiltak retta mot at pårørande skal leve gode liv, med formål om at pårørande vert anerkjent som ein ressurs (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Strategien adresserte utfordringar og behov og på bakgrunn av dette peika på ein samla og heilskapleg retning for pårørandearbeid. Vidare poengterte strategien viktigheita av at eksisterande tilbod vert kjend, samtidig som den påpeika at det er behov for nye satsingar og tiltak (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Pårørandestategien er eit tiltak under Likeverdsreforma, som vart lansert i 2021 og er retta mot familiar med barn som har samansette behov (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021). Målet er at familiane skal oppleve at samfunnet stiller opp, og at pårørande skal oppleve ivaretaking og inkludering. Likeverdsreforma er viktig for den politiske satsinga på psykisk helse- og rusarbeid. Alle desse politiske satsingane viser at pårørande blir sett på som ein ressurs som ein i auka grad ser behov av å yte støtte til.

1.2 Å vere forelder til eit barn med ei eteforstyrning

Forskning på pårørande innan psykisk helse har tradisjonelt hatt eit generelt fokus (Schroder et al., 2007; Weimand, 2013), og det er forska lite på eteforstyrningar spesielt (Coomber & King, 2011;

Fox et al., 2017), men ein veit at det er ei gruppe med høg grad av udekte behov både innan psykisk og fysisk helse (Haigh & Treasure, 2003). Det å ha eit barn som utviklar ei eteforstyrning er ei stor belastning for pårørande (Anastasiadou et al., 2014; Coomber & King, 2011; Fiorillo et al., 2017; Fox et al., 2017; Hight et al., 2005; Parks et al., 2018; Rø, 2020; Zabala et al., 2009). Nemnt forskning viser at situasjonen pårørande står i er svært stressande, og dei negative psykologiske konsekvensane er store. Som familie er dei belasta med konflikt, isolasjon, utmatting og sosiale og økonomiske laster (Zabala et al., 2009). Fleire har dårleg samvit, er slitne og opplever stor frustrasjon fordi dei ikkje maktar å få sitt barn til å ete (Rø, 2020). Ved behandling av eteforstyrningar blir mykje av ansvaret lagt på foreldra, og det er ikkje uvanleg at det oppstår konflikt gruppa kampen om å få i barnet mat (Bøckmann et al., 2021). Måltidssituasjonar er krevjande å stå i, spesielt over tid, og mange kjenner på stor frustrasjon og fortvilning. Alvorsgrada til spesielt anoreksi skapar eit enorm press på foreldra for å få deira barn til å gå opp i vekt, då anoreksi vert rekna som den psykiske sjukdommen med høgst dødelegheit (Franko et al., 2013). Alt dette er faktorar som gjer situasjonen svært krevjande for pårørande. Lofftjell et al. (2020) fann at mange pårørande til ungdom med eteforstyrningar undra seg over om livet var verdt å leve fordi dei frykta at livet dei tidlegare hadde levd aldri ville kome tilbake. På den andre sida er det eit stort fokus på pårørande som ressurs, som vist til innleiingsvis. Eit dilemma som kan oppstå ved fokuset på pårørande som ressurs, er at det blir gløymt kor belastande situasjonen dei står i er (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

1.3 Problemstilling

Formålet med denne studien er å undersøkje korleis foreldre til barn med eteforstyrningar opplev situasjonen sin. Studie kan bidra til ei auka innsikt i foreldra sin situasjon, samt gi nyttig informasjon om korleis ein kan møte pårørande på ein meir hensiktsmessig måte. Oppgåva har følgjande problemstilling:

Korleis opplev foreldre til unge med eteforstyrningar situasjonen sin, og korleis skildrar dei sitt møte med helsevesenet i den situasjonen dei er i?

1.4 Omgrepsavklaring

For å tydeleggjere innhaldet i denne oppgåva, vil eg gjennomgå nokre sentrale omgrep.

Pårørande som juridisk omgrep er den eller dei personane som vert valt som pårørande av pasient eller bruker, ifølgje §1-3, bokstav b, i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Pårørande representerer oftast den største støtta til ein pasient og vert rekna som ein viktig ressurs for helsevesenet (Helsedirektoratet, 2019). Pårørande i denne studien er foreldre til eit barn med ei eteforstyrning. I eit forsøk på å tydeleggjere for lesaren når eg viser til eigne funn i oppgåva vil eg nytte foreldre eller informant, medan pårørande refererer til forskning.

Eteforstyrningar er ein vid samlebetegnelse på fleire tilstander knytt til eit utfordrande forhold til mat, matinntak og kropp (Skårderud, 2000). Hovudgruppene er «Anorexia Nervosa» og «Bulimia Nervosa», og i dei seinare år har også «Binge Eating Disorder» vorte rekna som ei tredje hovudgruppe (Reneflot et al., 2018). I denne oppgåva refererer eg til anorexia nervosa og bulimia nervosa fordi det er desse diagnosane informantane mine refererer til når dei snakkar om sitt barns sjukdom.

Barn eller *ungdom* vert ofte nytta når eg viser til den sjuke. Alle var sjuke i ungdomsåra, som var eit av krava for utvalet. Ikkje alle er ungdommar i dag. Eg vil likevel nytte ungdom eller barn når eg referer til dei fordi dei framleis er barn av sine foreldre uavhengig av alder.

Helsevesenet vert mykje omtalt i denne oppgåva, og er ein sentral del av mine funn. I oppgåva refererer eg til det offentlege helsevesenet som er tilgjengeleg for alle med mindre anna er presisert. Der eg refererer til privat sektor vil det vere presisert og inkludert fordi det viser til eit udekt behov i det offentlege helsevesenet.

1.5 Oppbygging av oppgåva

Bakgrunn og problemstilling er i denne oppgåva presentert i kapittel 1. I kapittel 2 vil eg gi ein innføring i den teoretiske referanseramma for oppgåva. Kapittel 3 vil omfatte dei metodiske vala eg har teke undervegs knytt til vitskapsteoretisk ståstad, gjennomføring og analyse av intervju samt etiske vurderingar. Funna blir kategorisk presentert i kapittel 4. I kapittel 5 vil eg diskutere studien sine funn opp mot teori og relevant litteratur. Avslutningsvis vil eg i kapittel 6 gi ei oppsummering før eg kjem med eigne implikasjonar for praksis og vidare forskning.

2 Teoretisk referanseramme

I dette kapitlet vil eg presentere mi teoretiske referanseramme. Eg har valt å dele kapitlet i tre delar. Del ein vil omhandle eteforstyrningar og korleis sjukdommen kan kome til uttrykk. Dette er inkludert i oppgåva fordi sjukdommen sin karakter er av den grad at pårørande si eiga helse vert påverka. Ei innføring i kulturelle årsaksforklaringar vil også framkomme her. Andre del vil fokusere på familieperspektivet og korleis sjukdommen påverkar ein heil familie. Siste del vil presentere meistring som helsefremmande faktor for foreldre til barn med eteforstyrningar.

2.1 Eteforstyrningar

Eteforstyrningar er ein samlebetegnelse på ein psykisk lidning som i hovudtrekk kan skildrast ved eit altoppslukande fokus på mat, kropp og vekt (Skårderud, 2000). Personar med eteforstyrningar har ein unormal åtferd knytt til matinntak, som ikkje har ei anna helsemessig forklaring enn lavt matinntak, ikkje er i tråd med normalutvikling og som heller ikkje er kulturelt grunna (World Health Organization, 2019). Diagnosen er meir kompleks enn å verte avgrensa til mat og kropp, fordi ein person som har ei eteforstyrning har også utfordringar knytt til eigne tankar og kjensler (Skårderud, 2000). Eteforstyrningar kan gi alvorlege følgjer for ein ungdom sitt liv, og er ofte forbunde med sterkt nedsett livskvalitet (Jenkins et al., 2011). Sosial isolasjon, depresjon og minimal interesse for andre områder i livet er normalt (Torsteinsson et al., 2021).

Eteforstyrningar er ofte langvarige, men dei aller fleste vert friske i løpet av ein femårsperiode etter sjukdomsutbrotet (Reneflot et al., 2018). Det er likevel utfordrande å gi noko klar prognose fordi pasient, foreldre og behandlar vil ofte ha ulikt syn på kva det vil seie å verte frisk (Rø, 2020). Der legen måler om pasienten er frisk utifrå vekt, kan foreldra måle i kor stor grad barnet er med på sosiale ting med jamaldra eller deltek i undervisning på skulen. Pasienten sjølv kan kjenne på at hen ikkje er som før sjukdomsutbrotet, eller ved at dei framleis har eit anstrengt forhold til kropp og matinntak. Alt dette gjer det vanskeleg å seie noko om når ein kan rekne seg som frisk. Likevel kan ein sjå at tidleg diagnostisering og hurtig igangsetjing av riktig behandling er avgjerande for resultatet av behandlinga (Rø, 2020). Dette seier noko om kompleksiteten til sjukdommen.

2.1.1 Diagnostisering

For å diagnostisere ei eteforstyrning vert diagnosesystemet ICD, utvikla av verdens helseorganisasjon, nytta (World Health Organization, 2019). Eg har valt å ta utgangspunkt i ICD-11 sjølv om den ikkje er i bruk i Noreg enno, fordi eg vil nytte den sist oppdaterte versjonen, som er anteke innført i Noreg om få år. Eit diagnosesystem som ICD bygg på idéen om at ein anten har ei eteforstyrning eller ikkje (Rø, 2020). I verkelegheita er sjukdom og vegen til ei diagnose meir overlappende og har ikkje så klare grenser som eit diagnosesystem kan gi uttrykk for (Skårderud, 2000). I denne oppgåva vil eg gjere greie for anorexia nervosa og bulimia nervosa, som er dei mest vanlege formene for eteforstyrningar (Skårderud, 2000) og dei to diagnosane informantane refererer til i intervju.

Anorexia nervosa (kode 6B80) (heretter anoreksi) er kjenneteikna ved markant vekttap etter varig underernæring (World Health Organization, 2019). Den lave kroppsvekta vert så etterfølgd av vedvarande åtferd for å forhindre at ein går tilbake til normalvekt. Dette kjem til uttrykk gjennom ei streng avgrensing knytt til kva og kor mykje ein tillèt seg sjølv å ete, sjølvframkalla oppkast eller misbruk av avføringsmiddel og overdriven trening (World Health Organization, 2019). Personar som har anoreksi ser ofte på seg sjølve som overvektige, uavhengige av kor mykje dei veg (Skårderud, 2000).

Bulimia nervosa (kode 6B81) (heretter bulimi) er kjenneteikna ved hyppige og repeterande episodar med høgt matinntak på kort tid og ei kjensle av å vere ute av stand til å avgrense matinntaket som ei følge av eit subjektivt tap av kontroll (World Health Organization, 2019). Det høge matinntaket vert så etterfølgd av kompenserande åtferd for å hindre vektoppgang, til dømes gjennom oppkast, misbruk av avføringsmiddel eller overdriven trening (World Health Organization, 2019). Personar med bulimi har eit unormalt fokus på å kontrollere eiga kroppsvekt. Etinga vert nytta som eit middel for å døyve ein svolt, anten psykisk, fysisk eller ein kombinasjon av desse to (Skårderud, 2000).

Diagnosane kan verke overlappende, og det vil også vere variasjonar av dei to typane. Som hovudregel er anoreksi kjenneteikna ved ei streng avgrensing i kor mykje ein tillèt seg sjølv å ete, medan bulimi ofte er kjenneteikna med eit stort matinntak etterfølgd av oppkast (Rø, 2020).

2.1.2 Den sosiokulturelle modellen

Den sosiokulturelle modellen seier noko om kulturelle kroppsideal som risikofaktor for å utvikle ei eteforstyrning (Bang & Dahlgren, 2020). Modellen bygg på tre steg; eksponering, internalisering og uoverenstemming mellom kropp og ideal. Det første steget inneheld ei **eksponering** for kroppsidealet gjennom sosiale media, TV og likande, men òg i kvardagen gjennom samtale med familie og venar. Det andre steget består av ei **internalisering** av kroppsidealet til å gjelde ein sjølv. Dette påverkar vårt syn på eigen kropp. Det tredje steget, **uoverenstemming**, oppstår når ein har internalisert kroppsidealet, men det stemmer ikkje overeins med synet på eigen kropp. Dette kan føre til misnøye over eigen kropp og typisk føre til motivasjon for endring, til dømes gjennom trening eller kirurgi. For somme fører dette igjen til utvikling av ei eteforstyrning (Bang & Dahlgren, 2020). World Health Organization (2019) problematiserer at den globale formidlinga av idealkroppen gjennom media har i somme delar av verda bidrege til ein auka førekomst av eteforstyrningar. I vår tid har dette dreia seg om å vere så tynn at det er uoppnåeleg for dei fleste (Kvalem, 2007). Dette gir eit nytt perspektiv på eteforstyrningar, og at utviklinga er meir kompleks enn at somme får det og andre ikkje.

2.1.3 Utviklingspatologi

Utviklingspatologi ser på sjukdom som ein prosess mellom individ og systemet rundt individet, der dei to delane kontinuerleg påverkar kvarandre og anten bidreg til å oppretthalde sjukdom eller bidreg til ein tilfriskningsprosess (Johnsen & Torsteinsson, 2012). Dette er i samsvar med ei sirkulær forståing av eit problem (Jensen & Ulleberg, 2011). Utviklingspatologien ser på utfordringar utifrå prinsippa om ekvifinalitet og multifinalitet. **Ekvifinalitet** handlar om at same utfordring kan vere eit resultat av ei rekke ulike årsaker, medan **multifinalitet** handlar om at den same årsaka kan føre til ulike typar utfordringar (Johnsen & Torsteinsson, 2012). Dette er relevant for mi oppgåve med fokus på foreldre som pårørande, fordi det viser til korleis foreldra kan bli påverka av sjukdommen, men også korleis foreldra påverkar det sjuke barnet.

2.2 Eteforstyrningar i eit familieperspektiv

Utviklinga av ei eteforstyrning skjer oftast i ei tid der relasjonen i utgangspunktet er på eit sårbart stadium, i ungdomstida (Retterstøl & Ilnér, 2008). Den sterke krafta ei eteforstyrning er styrt av, gir uttrykk for at den tek over all makt hos ungdommen og vert styrande for alle områder i livet (Nilsson et al., 2016). Dette set naturlegvis relasjonen mellom den sjuke, foreldre, søsken og andre

på prøve. I denne samanheng vil det vere naturleg å trekkje fram relasjonen og samspelet mellom partane i ein relasjon som ein sirkulær prosess, der årsak og verknad er to sirkulære faktorar som gjensidig påverkar kvarandre (Jensen & Ulleberg, 2011).

2.2.1 Systemteori

Ludwig Von Bertalanffy (1901-1972) er kjend for omgrepet systemteori (Von Bertalanffy, 1950). Systemteori bygg på idéen om at eit system er meir enn enkeltdelane det er bygd opp av (Flon, 2019). Systemteori flytta merksemda frå symptom og diagnosar til relasjonar og samspel mellom menneske og korleis desse påverkar det enkelte individ (Ekern, 2001). Slik eg forstår systemteori, er konteksten rundt eit menneske avgjerande for å kunne forstå heile mennesket. Dei individuelle faktorane er viktige, men ved å også fokusere på konteksten eit menneske lev i, kan ein betre forstå eit problem eller ei spesiell åtferd (Flon, 2019). Systemteori er relevant for mi oppgave fordi det tydeleggjer menneske som kontekstuelle vesen som vert påverka av menneske rundt oss, korleis dei har det og situasjonar dei finn seg i. For pårørande blir dette særleg aktuelt då situasjonen dei er i gjer at fokus er dreia mot den dei er pårørande for og deira utfordringar eller problem.

Når nokon får ei eteforstyrning, påverkar det alle medlemmane i familien fordi dei er gjensidig avhengige av kvarandre (Flon, 2019). Eteforstyrningar har ei sterk kraft som gir uttrykk for at den tek over all makt hos ungdommen. Det vert derfor avgjerande at andre tek ansvar for at ungdommen får i seg mat til vedkommande er frisk nok til å ta dette ansvaret tilbake (Nilsson et al., 2016). I eit systemteoretisk perspektiv er det ikkje berre den sjuke som vert påverka, og ved å forstå korleis foreldre og søsken opplev situasjonen, kan ein også utvikle ei breiare forståing for situasjonen i sin heilskap.

2.2.2 Familiebasert terapi som behandlingsform

Nathan Ackerman (1908-1971) var den første som peika på viktigheita av å sjå på familien som ei eining (Johnsen & Torsteinsson, 2012). Dette var utgangspunktet for utviklinga av familierapi. Hovudtanken bak familiebasert terapi er å fjerne skuld frå enkeltindivid, og gjennom delt ansvar kome til ei løysing på problemet i fellesskap (Johnsen & Torsteinsson, 2012). Familiebasert terapi er den anbefalte behandlingsmetoden av eteforstyrningar (Couturier et al., 2013), både av norske- og internasjonale retningslinjer (Helsedirektoratet, 2017; NICE, 2017).

I familiebasert terapi er det dei med foreldreansvaret som er den viktigaste bidragsytaren til endring (Torsteinsson et al., 2021). For eteforstyrningar spesielt vert foreldra skildra som den viktigaste suksessfaktoren for vellykka behandling. Dette er i tråd med at den nasjonale rettleiaren skildrar pårørande som ein ressurs (Helsedirektoratet, 2019). Det er mange grunnar for å involvere foreldra eller andre omsorgspersonar i behandlinga utover at dei som pårørande har juridiske rettar. Skårderud (2000) argumenterer for nivå av effektivitet ved å involvere familien. Foreldra sit med verdifull kunnskap om barnet som vil kunne gjere behandlinga meir individretta og dermed betre eigna for akkurat deira barn. Eit godt samarbeid med foreldra minkar dessutan sjansen for at barnet vert innlagd på sjukehus i lengre periodar, ifølgje Skårderud (2000). Ganci (2021) argumenterer for at semje mellom foreldra truleg er den viktigaste faktoren i kampen mot eteforstyrninga. Foreldra sin evne til å handle og deira oppleving av meistring, kan ha ein direkte samanheng med resultatet av behandlinga (Nilsson et al., 2016). Dette set foreldra under eit enorm press for at deira barn skal bli friskt (Ganci, 2021).

2.3 Foreldre som pårørande i eit meistringsperspektiv

Det er godt dokumentert at pårørande vert påverka i form av psykiske og fysiske belastningar som følgje av å vere pårørande til nokon med ei eteforstyrning (Anastasiadou et al., 2014; Coomber & King, 2011; Fox et al., 2017; Rø, 2020). Korleis pårørande handterer situasjonen kan bidra til at opplevd belastningsgrad vert dempa ved at hensiktsmessige meistringsstrategiar vert nytta, og motsett kan uhensiktsmessige meistringsstrategiar forsterke opplevd belastningsgrad. Meistring synast derfor å vere relevant for å forstå korleis foreldra opplev sin situasjon.

2.3.1 Salutogenese

Sosiologen Aaron Antonovsky (1923-1994) retta eit kritisk blick mot det etablerte synet på helse som legg føringar for eit klart skilje mellom sjuk og frisk (Antonovsky, 1987). Antonovsky meinte at både helseperspektivet og det tradisjonelle medisinske perspektivet var viktige, men at begge mangla eit heilskapleg syn på helse (Antonovsky, 2012). Helseperspektivet fokuserer på helse og ønsker auka satsing på å halde folk friske, medan det tradisjonelle medisinske perspektivet rettar fokuset mot sjukdom og korleis sjuke menneske kan bli friske. Som eit klart motsvar til dette, presenterte Antonovsky sin teori om at i staden for å kategorisere menneske som anten sjuk eller frisk, finn vi oss alle på eit kontinuum mellom helse og uhelse så lenge vi er i live (Antonovsky, 2012). For at vi skal bevege oss mot helse, er det avgjerande å finne ut kva som gjer at vi anten

beheld vår plassering på kontinuumet eller kva som bidreg til at vi beveger oss mot helsedelen. Antonovsky kalla denne teorien salutogenese.

Salutogenese har blitt sett på som det klare motsvaret til patogenese, som er rådande innanfor medisinsk tradisjon. Patogenese fokuserer på kva som gjer at menneske er sjuke. Antonovsky hevdar derimot at dette er eit uheldig utfall, og at dei to bør vere komplementære perspektiv (Antonovsky, 2012). Han argumenterer for at eit sjukdomsorientert spørsmål vil gi andre svar enn om vi fokuserer på kva som gjer oss friske eller kva faktorar som gjer oss friskare enn vi er på eit gitt tidspunkt. Der patogenese meiner at A fører til B, meinte Antonovsky at både A, B, C og D kan alle føre til E, men er ikkje synonymt med at det vil skje. Han retta dermed eit fokus på at eit problem eller ei diagnose kan ha mange årsaker nettopp fordi vi er menneske som vert påverka av konteksten vi lev i (Antonovsky, 2012). Med eit slikt syn avgrensar ein seg ikkje berre til å sjå på symptom for ei bestemt diagnose. For å tydeleggjere dette vil eg kome med eit eksempel som er relevant for mitt studie. Livsendringar som pubertet, kjærleikssorg, skilsmisse i familien og liknande kan alle bidra til at ein ungdom får ei eteforstyrning, men det er ikkje gitt at alle får det. Desse hendingane kan også føre til andre typar utfordringar, som til dømes rusutfordringar eller andre psykiske helsevanskar, men heller ikkje dette er eintydig med at alle som opplev at foreldra skil seg, får utfordringar i etterkant. Slik eg forstår Antonovsky var dette noko av kjernen i det han forsøkte å formidle; det kan vere mange årsaker til mange ulike problem.

Innanfor salutogenese retta Antonovsky fram viktigheita av meistring og kva som gjer at menneske klarar å skape meistring i sin situasjon. I denne samanheng presenterte Antonovsky omgrepet «oppleving av samanheng» (sense of coherence), som avgjerande for at vi skal kunne behalde vår plass på kontinuumet mellom helse og uhelse (Antonovsky, 2012). Oppleving av samanheng bygg på tre kjerneomgrep; at noko er begripleg, handteringsevne og oppleving av at noko er meiningsfullt. Ein kan sjå at menneske som har ein høg grad av oppleving av samanheng, har høg utteljing på desse komponentane. At noko er **begripleg** handlar om kva grad ein opplev at stimuli frå indre eller ytre miljø gir mening eller er forståeleg på ein kognitiv måte. Dette kan omfatte at foreldra forstår psykologien til eteforstyrringa og korleis den kan kome til uttrykk hos sitt barn. **Handteringsevne** handlar om i kva grad ein opplev at ein har tilstrekkelege ressursar til å takle dei krava ulike problem ein møter krev av ein for å kome gjennom det. For foreldre til ungdom med eteforstyrringar kan dette bety at dei sjølve har ressursar, men også at dei har evne til å oppsøke nødvendig helsehjelp. Oppleving av at noko er **meiningsfullt** bygg på eit motivasjonselement og handlar om i kva grad ein finn mening med eller i noko utover at ein forstår det reint kognitivt. Det

handlar om kva grad ein opplev at ting er verdt å engasjere seg i eller bruke krefter på for å få det betre. Dette betyr ikkje at eit menneske likar utfordringar meir enn andre, men at ein er villig til å legge inn ein innsats for å kjempe. Desse tre kjerneomgrepa utgjer summen av opplevd samanheng, og god meistring avhenger av den samla summen av desse. For å oppnå høg grad av oppleving av samanheng er det avgjerande å ha områder i livet som er viktige for seg sjølv (Antonovsky, 2012). Kva som vert opplevd som meiningsfullt vil variere og det vil derfor vere viktig at kvar enkelt finn meistringsstrategiar som gir dei mindre grad av belastning. Det er ikkje gitt at alle treng den same oppfølginga eller opplev lik grad av belastning sjølv om situasjonane deira har likskapstrekk.

Meistring er eit utfordrande omgrep å bruke fordi det kan verte forstått på mange ulike måtar. Det er heller ikkje noko eintydig forståing av dette omgrepet i forskingsfeltet. Ei ulempe med omgrepet er framstillinga av at dersom ein meistrar noko, vert ein rekna som ein «vinnar». Dette er ifølge Sommerschild (1998) er ei uheldig utvikling, og ho argumenterer for at ein heller bør orientere seg rundt eit meistringsperspektiv med fokus på ressursar, moglegheiter og kvar enkelt person sine ubrukte sider. Slik eg forstår Sommerschild (1998) handlar dette om å finne kvar enkelt sine ibuande meistringsverktøy for å styrke eigen oppleving av meistring, og at denne opplevinga er ein individuell prosess. Slik eg tolkar Sommerschild, avhenger meistring av kvar enkelt sin definisjon. Det vil derfor vere viktig at foreldre som pårørande finn eigna meistringsstrategiar som gir dei mindre grad av belastning.

I internasjonal litteratur refererer ein ofte til «coping strategies» for det norske ordet «meistringsstrategi». Direkte oversett vil eg seie det er klare skilnadar på dei to terminologiane. «Cope» kan direkte omsetjast til «handtere», noko som i ordets tyding er noko anna enn å meistre. «Coping strategies» refererer til kva handlingar ein gjer for å takle ein bestemt situasjon. Slik eg ser det, kan det vere klare skilnadar på dette og at ein meistrar situasjonen. Denne omsetjinga er noko problematisk, og kan gjenspegle noko av det Sommerschild (1998) påpeika ved bruken av ordet «meistre»: at det er nokon som vinn. Det engelske ordet er slik eg ser det meir eigna fordi det illustrerer betre at ein iverksett ulike handlingar som gjer at ein handterer situasjonen, medan det norske ordet meistring viser til at ein overvinn ein situasjon.

3 Metode

Den greske tydinga av omgrepet metode er «vegen til målet» (Kvale & Brinkmann, 2015). Metoden har som mål å kome fram til gyldig kunnskap, og skal i så måte vere tilpassa formålet med forskinga for å best kunne svare på problemstillinga, og produsere truverdig kunnskap (Dalland, 2017). Metoden eg har valt for å samle inn data, er kvalitative intervju, og derfor er det viktig å reflektere over forholdet mellom intervjuar og informant. Eg har gjennom heile prosessen, frå idémyldring til ferdig masteroppgåve, teke fleire val og avgrensingar for å gi eit bilete som samsvarer med røynda til informantane mine. Det har derfor vore viktig å bruke den metoden som er så nær deira sanning som mogleg. Dette kapittelet vil synleggjere desse vala. Eg vil også gå gjennom dei etiske vurderingane som ligg til grunn for vala eg har teke. Avslutningsvis følgjer ein metodisk refleksjon.

3.1 Vitskapsteoretisk ståstad

Denne studien er forankra i eit fenomenologisk hermeneutisk vitskapssyn, fordi eg søker å forstå menneske sine opplevingar av eigen livssituasjon gjennom intervju og transkripsjonar.

Problemstillinga legg også opp til ei utforsking av korleis ein situasjon vert opplevd av nokon.

Forskinga er fenomenologisk hermeneutisk fordi eg produserer ein tekst, transkripsjonane, som utgjer datagrunnlaget for å forske på eit anna menneske si livsverd (Lindseth & Norberg, 2004).

3.1.1 Fenomenologi

Fenomenologi er eit filosofisk syn først presentert av den tyske filosofen Edmund Husserl (1838-1917) på starten av 1900-talet. Seinare har store filosofar som Martin Heidegger (1889-1976), Jean-Paul Sartre (1905-1980) og Maurice Merleau-Pontry (1908-1961) sett sine preg på fenomenologien. To sentrale omgrep i starten var bevisstheit og oppleving. Mennesket si livsverd har vorte inkludert som eit sentralt omgrep seinare tid (Kvale & Brinkmann, 2015). Det er dette som er styrande for mitt vitskapssyn. Fenomenologien peikar direkte på forståinga av sosiale fenomen gjennom informantane sine narrativ og perspektiv, gitt at verda er sann slik menneske oppfattar den (Kvale & Brinkmann, 2015). Gjennom intervju med informantane, har eg fått eit innblikk i deira livsverd slik dei skildrar at dei opplev og erfarer den. Deira narrativ har gitt meg eit unikt datagrunnlag som har auka forståing for korleis dei oppfattar si eiga livsverd.

3.1.2 Hermeneutikk

Hermeneutikk er læra om fortolking av tekstar, og tekst som først får meining når ein ser den ut i frå sin kontekst (Kvale & Brinkmann, 2015). Menneske kan ikkje forskast på og tolkast som individuelle vesen, men alltid må verte forstått i lys av den konteksten dei lev i (Johansson, 2016). Hermeneutikk er relevant i mi forskning fordi eg tolkar gjennom tekst i form av transkripsjonar av intervjuar eg gjennomførte. Gjennom tolking har målet mitt vore å få tak på den djupare meininga bak enkeltmenneske sin subjektive oppleving av levde erfaringar (Thagaard, 2018). I kvalitativ forskning vil analyse av transkripsjonane bygge på den hermeneutiske tradisjonen om teksttolking, samt bidra til å skape ei bevisstheit kring den konteksten vi alltid må ta omsyn til når vi tolkar andre sine opplevingar (Palmer, 1969).

Eit anna omgrep som er relevant å nemne i samanheng med hermeneutikken, er den hermeneutiske sirkel som presenterer forståing av eit fenomen grafisk gjennom ein evig sirkel (Kvale & Brinkmann, 2015). Ein kan berre forstå ein del av noko når ein ser det i samanheng med heilskapen, og motsett. Ein kan lettare forstå enkeltdelar dersom ein har tilgang til det store bilete. Eg starta prosessen ved å lese teori, som gav meg ein viss forståing av sjukdommen. Gjennom intervju med foreldra opplevde eg å få auka forståing til korleis sjukdommen påverka dei. Det vart viktig for meg å få tak i meininga bak kvart enkelt intervju, som eg gjorde ved å sjå enkeltsitat i lys av heilskapen av det som vart formidla. I praksis gjorde eg dette ved at eg las transkripsjonane fleire gongar, koda og analyserte enkeltsitat før eg deretter såg dei opp mot heilskapen igjen. Dette har vore ein prosess eg har gjenteke fleire gongar, og som har gitt meg ei vidare forståing både av enkeltdelar og heilskapen. Analysen og diskusjon gav meg så innblikk i ei djupare meining bak narrativ eg fekk tilgang til gjennom intervju. Når eg ser tilbake på arbeidet eg gjorde heilt i starten ser eg no at eg har utvikla breiare og djupare forståing av fenomenen eg har undersøkt. Denne arbeidsmåten har gjort at eg har nytta den hermeneutiske spiral gjennom heile analyseprosessen.

3.1.3 Forforståing

Hans Georg Gadamer (1975) (1900-2002), argumenterte for at sosiale fenomen berre kan bli forstått gjennom forståing og fortolking, som igjen er avhengig av forskaren si forforståing (Kvale & Brinkmann, 2015). Fordi dette studie er eit fenomenologisk hermeneutisk studie, vil mine val kome til uttrykk gjennom tolking og presentasjon av sosiale fenomen. Vår forforståing består av alle våre erfaringar og faglege perspektiv, og noko vi alltid vil ta med oss inn i eit forskingsprosjekt (Dalland, 2017; Malterud, 2011). Forforståinga er viktig fordi den seier noko om motivasjonen vi

har til å forske på valt problemstilling. Sjølv om forforståinga er viktig i forskinga, må vi ha eit avklart og reflektert forhold til eiga forforståing for å ikkje misse moglegheita til å erverve ny kunnskap. Kvalitativ forskning krev derfor meir av forskaren fordi ein ikkje kan følgje ei metodisk oppskrift, men er ein aktiv del av forskinga (Kvale & Brinkmann, 2015). Eg gjekk inn i dette forskingsprosjektet med ei formeining om at det var svært belastande for pårørande, som truleg var grunnen til at eg ikkje hadde spørsmål om meistring i intervjuguiden. Likevel viste meistring seg som eit av hovudfunna under analyse og tolking. Dette viser til at mi forforståing ikkje var hemmande for nye synspunkt.

Eg er klar over at alle val er eit resultat av mine personlege og faglege preferansar slik dei var på det tidspunktet vala blei teke. Studiet var opphavleg basert på mine personlege og faglege interessefelt. Eg erfarte seinare i prosessen at val eg tok i større grad blei påverka av innhaldet informantane formidla i intervjuet. Dette er i tråd med det Gadamer presenterte som det relasjonelle aspektet om at ein ikkje forstår noko aleine, men at felles forståing blir skapt gjennom samhandling med andre (Johansson, 2016). For å unngå at min forforståing skulle kome i vegen for forskinga, har eg bevisst valt eit tema som eg ikkje har så nær, og eteforstyrning som diagnose var til ein viss grad eit tilfeldig val av diagnose. Eg valte mange opne spørsmål, fordi eg ikkje ønska at min forforståing skulle vere førande for svara til informantane. Eg spurde også på slutten av kvart intervju om det var noko eg burde spurt om som eg ikkje spurde om, i eit forsøk på å få innspel av informantane til korleis eg kunne utvikla intervjuguiden betre.

I kvalitativ metode vert kunnskap til i interaksjonen mellom forskar og informant (Kvale & Brinkmann, 2015), som sett eit krav til forskaren som ein aktiv part. Eg er ansvarleg for at materiale vert lagt fram så nøyaktig og presist som mogleg, samstundes som eg skal ivareta informantane mine og sikre deira anonymitet (Kvale & Brinkmann, 2015). Neumann og Neumann (2012) diskuterer kor taust den passive part i intervjusituasjonen skal vere, og at menneske aldri vil kunne vere heilt taust i ein slik samtale. Vidare drøftar dei om ein er eigna til å forske på sosiale situasjonar dersom ein som forskar er fullstendig taust. Dette var noko eg tenkte mykje over både i forkant, undervegs og i etterkant av intervjuet. Det vart ein balansegang å finne ut kor mykje eg skulle involvere meg i samtalen. Etter gjennomgang av lydfilene tenkjer eg at eg kunne gitt endå større rom til at informantane fekk snakke meir fritt. På den andre sida vart det fort ein naturleg tone i intervjuet som gjorde det naturleg at intervjuet gjekk føre seg som ein samtale med to aktive partar og ikkje som eit meir standardisert intervju med spørsmål og svar.

3.2 Kvalitativt forskingsintervju

I dette forskingsprosjektet har eg valt å gjennomføre kvalitative intervju. Formålet med kvalitativ forskning er å innhente skildringar frå menneske si livsverd, som eg i det vidare arbeidet skal kunne fortolke. Denne tolkinga skal så kunne gi meg svar på kva tyding dette har hatt i livet til mine informantar (Dalland, 2017). Innanfor sosialfag kan denne tolkinga bidra til at vi ervervar ny kunnskap og forståing for andre menneske og deira liv. Kvale og Brinkmann (2015) problematiserer at det kvalitative forskingsintervjuet ofte vert framstilt som ein open og likestilt dialog mellom forskar og informant. Eg har undervegs i intervjuprosessen erfart fleire gongar at dette ikkje er tilfelle. Som forskar er det eg som sett tema for samtalen gjennom spørsmåla eg stiller. Dialogen er til ein viss grad einvegs då det er eg som stiller spørsmål og informanten som fortel. I etterarbeidet av empirien står eg så relativt fritt til å tolke deira utsegn. Dette er noko eg har forsøkt å vere bevisst gjennom heile prosessen.

3.2.1 Utval

Informantane mine er eit resultat av eit strategisk utval. Eit strategisk utval vert av Thagaard (2018) skildra som ein framgangsmåte der ein føretek eit systematisk val av personar eller einingar på bakgrunn av at det er hensiktsmessig for å svare på problemstillinga. Informantane til dette studie er systematisk valt i kraft av at dei er pårørande til ungdom med eteforstyrningar. Målet med eit strategisk utval er å sikre informantar som kan gi meg svar på det eg er ute etter å forske på (Leseth & Tellmann, 2018).

Det kan vere utfordrande å finne informantar til kvalitative forskingsprosjekt, fordi tema ein skal snakke om er personleg (Thagaard, 2018). Eg var usikker på kor mange informantar eg kunne forvente å kome i kontakt med, og valte derfor å ha få krav til kven informantane skulle vere for å unngå at informantgruppa var for homogen. Ei relativt open problemstilling vart også valt fordi eg ønskte å få fram nyansane av opplevingane pårørande sat med. Mitt inklusjonskriterie var at informantane er eller har vore pårørande til eit barn med eteforstyrning i ungdomsåra. Eg hadde ikkje krav til kva type eteforstyrning barnet hadde, ei heller om dei var sjuke på tidspunktet for intervjuet eller om dette låg tilbake i tid, så lenge dei var sjuke i ungdomsåra.

I prosessen med å rekruttere informantar, vart to landsdekkande organisasjonar knytt til pårørande og eteforstyrningar kontakta, som deretter formidla prosjektet mitt til sine medlemmar. Den eine organisasjonen formidla informasjonen gjennom eit innlegg på Facebook, medan den andre leverte

utskrift med informasjon på eit pårørandearrangement. Pårørande som ønskte å stille til intervju, tok deretter kontakt med meg via e-post eller telefon. Dette var ein bevisst strategi frå mi side for å sikre frivillig deltaking. Denne metoden for å få informantar, vert av Thagaard (2018) omtalt som snøballmetoden.

Studien sine informantar bestod av fem pårørande til ein ungdom med ei eteforstyrning, derav fire kvinner og ein mann. Nokre av barna var vaksne på intervjutidspunktet, men framleis sjuke av eteforstyrninga. Desse informantane snakka både om dagens situasjon, samt opplevingar frå tilbake i tid når deira barn vart diagnostisert. Barnet hadde vore sjuk i alt frå åtte månadar til 12 år, med anten anoreksi eller bulimi. Alle namn som er nemnt i oppgåva er fiktive for å ivareta anonymiteten til informantane mine. Alle fem informantar er representert gjennom sitat i datagrunnlaget.

3.2.2 Intervjuguide

For å strukturere intervjuet og sikre svar på det eg var ute etter å utforske vidare, utarbeida eg ein intervjuguide (vedlegg 1). Formålet med intervjuguiden var å fungere som ein rettleiar gjennom intervjuet (Dalland, 2017). I utarbeidinga av intervjuguiden valte eg å nytte «tre-til-grener-modellen», der stammen representerer hovudtema, og greinene representerer spesifikke tema. Intervjuguiden var tredelt. Den første delen bestod av korte og faktabaserte spørsmål, med formål å etablere ein trygg intervjusituasjon, ein metode som er anbefalt (Dalland, 2017). Eg erfarte i intervjuet at dette var viktig for meg også, fordi det opplevast noko inngripande ved å stille så nære og personlege spørsmål. Del to og tre inneheldt spørsmål med utgangspunkt i dei to tema presentert i problemstillinga; opplevinga av å vere pårørande og opplevingar knytt til møte med helsevesenet. Den frie strukturen gav stor fridom til at intervjuet omhandla det informanten var oppteken av, samstundes som det sikra at vi fekk stilt spørsmål om begge tema.

3.2.3 Gjennomføring av intervju

I denne studien valde eg å gjennomføre semistrukturerte djupneintervju. Dette vert typisk nytta ved utforsking av ulike tema frå ein person sitt liv utifrå informantane sine egne perspektiv og forståing av gitte situasjonar (Kvale & Brinkmann, 2015). Eg tok utgangspunkt i eit fenomenologisk orientert vitskapssyn, og ønskte gjennom intervjuet å få innsikt i pårørande sin opplevingar, synspunkt og sjølvforståing (Thagaard, 2018). Gjennom intervjuet har eg fått innsyn i korleis dei forstår og tolkar sine opplevingar som pårørande.

Alle intervju varte mellom 60 og 120 minutt, og blei gjennomført ein gong per informant frå desember 2021 til januar 2022. Ingen av informantane fekk tilsendt spørsmåla før intervjuet, men dei var klar over kva tema eg skulle innom undervegs i intervjuet. Grunna restriksjonar knytt til koronapandemien var det utfordrande å gjennomføre intervju fysisk, men det vart tilbydd der det var i tråd med nasjonale restriksjonar. Med unntak av ein informant var det ingen som svarte at dei ønskte fysiske intervju, og alle intervju utanom eitt vart derfor gjennomført digitalt. Av desse hadde ein informant teknologiske utfordringar som førte til at intervjuet vart gjennomført utan video, men med talelyd.

Semistrukturerte djupneintervju utfoldar seg ofte som ein interaksjon mellom forskar og informant, fordi intervjuguiden berre er styrande for samtalen (Brinkmann & Tanggard, 2012). Eg ønskte at intervjuet skulle utforme seg som ein samtale, og utvikla derfor grundig kjennskap til eigen intervjuguide i forkant av intervju. Intervjuguiden fungerte derfor meir ei støtte for meg under intervju. Dette bidrog til å visualisere møtet i forkant og var ein viktig del av mi mentale førebuing. Eg oppfordra informantane til å fortelje fritt ut i frå opne spørsmål, og regulerte oppfølgingsspørsmål ut i frå deira historier. Dette var ein gjennomtenkt strategi då eg ville at dei skulle fortelje om det som har oppteke dei og la dette vere styrande for samtalen.

3.2.4 Transkripsjon

Straks etter at intervju var gjennomført, transkriberte eg intervju før eg sletta lydfile permanent. Dette gjorde at eg fekk eit grunnleggjande nært forhold til eige materiale. Formålet med transkripsjon som verktøy er å ivareta materialet på ein slik måte at det formidlar det informantane opphavleg ønskte å formidle gjennom intervjuet (Malterud, 2011). Dalland (2017) argumenterer for viktigeita av å transkribere eit intervju i sin heilskap, fordi ein mistar noko essensielt når spørsmål og svar vert omgjort til utfyllande tekstar. Dette blir spesielt viktig fordi sjølv ein nøyaktig transkripsjon berre gir eit lite utdrag av den situasjonen eller røynda ein vel å forske på (Malterud, 2011). Intervju blei transkribert i sin heilskap ved å inkludere lyder, pause, rørsler og ansiktsuttrykk. I presentasjon av funn vil pause kome til uttrykk gjennom tre punktum etter kvarandre. Denne tause kunnskapen var viktig i det vidare arbeidet med analysen fordi eg det var lettare å mentalt gå tilbake til dei ulike delane av intervjuet. Sitat i si opphavlege form kan også støtte kvalitativ forskning si vektlegging av informantens si stemme. Sjølv om ein vel å transkribere intervju i sin heilskap er det ein del informasjon som går tapt i det forteljingar går frå munnlege til skriftlege kjelder, som ironi og stemning (Brinkmann & Tanggard, 2012). Dette er viktig å hugse på

når ein les kvalitativ forskning. Thagaard (2018) argumenterer for at ordrett sitat kan stride imot prinsippet om anonymitet. Fordi alle informantane hadde ulike dialekter har eg valt å skrive alle sitat på nynorsk for å sikre deira anonymitet. Redigeringa er gjort på ein slik måte at meningsinnhaldet er det same. Eg gav informantane moglegheita til å få tilsendt transkripsjonen av sitt intervju og dermed moglegheita til å endre, fjerne eller legge til informasjon. Av fem informantar var det to som ville ha det tilsendt i ettertid. Dette vart sendt via Digipost etter avklarering med personvernombod ved Universitetet i Sørøst-Noreg Paal Are Solberg. Ingen av informantane kom med tilbakemelding til meg etter at eg sendte transkripsjonen og eg har difor brukt alle transkripsjonane i sin originale heilskap.

3.3 Analytisk tilnærming

Å analysere tyder å dele opp noko i bitar eller element (Kvale & Brinkmann, 2015). Analysen i eit kvalitativ studie er ein pågåande prosess gjennom heile arbeidet, som starta lenge før sjølve analysen starta. Prosessen vekslar mellom å analysere (bryte noko ned), og syntetisere (bygge noko opp), med mål om ei oversikt som gjer ein som forskar i stand til å sjå nye samanhengar som ikkje var tilgjengeleg for ein frå start av (Brinkmann & Tanggard, 2012). Eg noterte stikkord og tankar eg sat med både rett etter kvart intervju og gjennom transkriberinga. Notata viste seg å vere nyttige i analysearbeidet, der eg veksla mellom å lese transkripsjonane av intervjuet og sjølvskrivne notat. Korleis eg tolkar informantane sine utsegn og kva funn eg vel å presentere, er fullt og heilt mitt ansvar som forskar.

3.3.1 Kvalitativ innhaldsanalyse

I denne studien har eg valt å hente inspirasjon frå kvalitativ innhaldsanalyse presentert av Elo og Kyngäs (2008). Målet med ei kvalitativ innhaldsanalyse er å oppnå ei samanfatta men brei skildring av fenomenet gjennom fleire kategoriseringar. Metoden tek utgangspunkt i ein fulltekst, i dette tilfelle transkripsjonane, og endeleg resultat er presentert gjennom ulike kategoriar som skildrar fenomenet. Første steg i analysen er førebuing, som består av å bli kjent med materialet i sin opphavlege heilskap, samt velje ut kva ein vil forske på. Neste steg er organisering, som består av open koding, kategorisering og subtraksjon. Alle relevante skildringar vert notert før ein grupperer dei i kategoriar som skildrar det same fenomenet. Til sist samanfatar ein desse kategoriane til større

omgrep og skapar ein generell skildring av fenomenena. Til slutt kjem rapportering av funn (Elo & Kyngäs, 2008).

Det første eg gjorde i sjølve analyseprosessen var å lese gjennom transkripsjonane fleire gongar, for å skape eit heilskapleg inntrykk av transkripsjonane individuelt. Deretter gjekk eg gjennom transkripsjonane på nytt, men denne gongen noterte eg alt eg kunne identifisere av relevante funn i kvart enkelt intervju. Mykje av notata var derfor gjentakande. Dette resulterte i åtte handskrivne sider med stikkord. I den vidare prosessen nytta eg analyseverktøyet «Nvivo» for å kode materialet. Stikkorda vart kategorisert i større tema som skildra det same fenomenet saman med tilhøyrande sitat, i tråd med kvalitativ innhaldsanalyse sine analysetrinn. Dette arbeidde eg vidare med til eg satt igjen med seks kategoriar som eg organiserte under to tema i tråd med problemstillinga mi. Eg erfarte at det var utfordrande å finne overordna omgrep som skulle skildre noko konkret fordi eg erfarte at nærast alt kunne gå under tema «oppleving». Eg måtte derfor ta avstand frå materialet og forsøke å sjå det store biletet og kva som blei forsøkt formidla. På den måten fekk eg ei betre oversikt over meiningsinnhaldet i intervjua.

3.4 Forskingskvalitet

Det er ingen absolutte kriterier for å vurdere om kvalitativ forskning er god slik det er ved kvantitativ forskning (Braun & Clarke, 2013). Thagaard (2018) vel å skildre god kvalitativ forskning ut i frå dei tre elementa reliabilitet, validitet og grad av overføring. Desse seier noko om forskaren si evne til å vurdere forskingsarbeidet, reflektere over eigen rolle og si påverknad i intervjuprosessen (Leseth & Tellmann, 2018).

Studiens **reliabilitet**, pålitelegheit, kjem til uttrykk gjennom vala som er teke (Thagaard, 2018). Detaljerte skildringar av prosessen gjer studien transparent og gjer det mogleg for lesaren å vurdere kvaliteten på forskinga. Dette er forsøkt tydeleggjort i oppgåva sitt metodekapittel. For å styrke studiens reliabilitet kan ein også inkludere fleire forskarar (Thagaard, 2018). Dette har ikkje vore aktuelt i min studie, men rettleiar Bente Weimand har vore delaktig gjennom heile prosessen, evaluert val og kome med innspel til korleis løfte kvaliteten på forskinga. Dette har vore ein stor tryggleik, men vil likevel ikkje kunne sidestilla med det ein annan forskar ville representert i prosjektet.

Studiens **validitet**, gyldigheit, seier noko om at data viser det ein seier det skal vise (Braun & Clarke, 2013). Dette er tydeleggjort gjennom å vise til skildring av teoretisk ståstad, samt korleis eg

har kome fram til funna gjennom analyseprosessen. Validiteten vil verte styrka dersom analysen er grundig nok til å kunne presentere funn og konklusjon (Thagaard, 2018). Dette har eg sikra ved å presentere kategoriar som var gjeldande alle intervju.

Det siste elementet baserer seg på i kva grad funna er **overførbare** til større sosiale samanhengar eller populasjonar (Thagaard, 2018). Sjølv om funna mine går på opplevingar og er personlege i så måte, er tolkingane i større grad overførbare til å seie noko om pårørande generelt. Ei utfordring ved ein del samfunnsforskning oppstår når det er forska på fenomen dei færreste har erfaringar med. Av alle foreldre i Noreg har dei aller færreste hatt eit barn med eteforstyrningar, men dei aller fleste foreldre vil nok kunne kjenne seg igjen i redselen for at noko alvorleg skal skje med sitt barn, og enda fleire har opplevd redsel for at noko alvorleg skal skje med nokon ein har nær. I den grad kan gjenkjenninga av sentrale tendensar ved menneskelege relasjonar føre til at fleire kan relatere til studiens funn (Thagaard, 2018).

3.5 Etikk

Gjennom heile prosessen med denne oppgåva, frå idémyldring til ferdig levert mastergradavhandling, har eg teke mange etiske vurderingar og avgjersler. Etiske spørsmål er integrert i alle fasar i eit forskingsprosjekt (Kvale & Brinkmann, 2015; Thagaard, 2018). Tradisjonelt er det tre områder innan etiske vurderingar som vert diskutert innan kvalitative forskingsintervju; informert samtykke, konfidensialitet og konsekvensar (Kvale & Brinkmann, 2015). Eg vil gjennom desse syne korleis etiske vurderingar har vore gjennomgåande i mitt arbeid.

3.5.1 Informert samtykke

Eit informert samtykke frå informantane er utgangspunktet for alle forskingsprosjekt (Thagaard, 2018). Formålet med eit informert samtykke er å informere om studien sine overordna mål, samt gi informasjon om fordeler og ulemper for informanten, og dermed sikre at deltakinga er frivillig (Kvale & Brinkmann, 2015). Dette dokumentet skildra prosjektet mitt i korte trekk og kva eg var ute etter å utforske (vedlegg 2). Det blir òg understreka at informantane når som helst kan trekkje seg utan å argumentere for dette; både tidleg og seint i prosessen. Dette vart sendt til informantane av organisasjonen dei vart rekruttert av, før eg også gjekk gjennom sentrale trekk ved samtykke i starten av kvart intervju. Dette for å sikre at dei kunne trekke seg når som helst, eller ta pause ved

behov.

3.5.2 Konfidensialitet

Konfidensialitet bygg på avtalen mellom forskar og informant om handtering av data, og dermed sikre at utanforståande ikkje får innblikk i identiteten til informantane (Kaiser, 2012). I dette tilfelle gjaldt deg meg som forskar i prosjektet og eventuelt min rettleiar Bente Weimand. Eg transkriberte intervjuet straks etter at intervjuet var gjennomført, før eg sletta lydfila permanent. I den nedskrivne transkripsjonen ekskluderte eg namn, stadnamn og anna personidentifiserande informasjon. Alle lydklipp og transkripsjonar vart direkte lagra på ein sikker server kopla opp til universitetet. Konfidensialitet skal først og fremst beskytte informantane, men kan også ha ei tyding for forskinga, fordi anonymisering kan bidra til at fokuset vert retta mot dei sosiale fenomenene heller enn på enkeltindivider (Thagaard, 2018).

3.5.3 Konsekvensar

Kvale og Brinkmann (2015) argumenterer for at all forskning bør bygg på det etiske prinsippet om velgjerd (beneficence). Prinsippet bygg på at risikoen for at ein deltakar i forskinga vert skadelidande av å delta, bør vere minst mogleg. Som forskar har eg eit ansvar for at informantane ikkje vert skadelidande av å vere med på forskingsprosjektet (Thagaard, 2018). Fordi temaet er personleg, og for mange vanskeleg å snakke om, anbefalte eg informantane å ta kontakt med ei støttegruppe dersom dei kjente behov for å snakke med nokon i etterkant av intervjuet. Det viste seg her at alle informantane hadde kontaktinformasjon til ei pårørandegruppe.

3.5.4 Etiske godkjenningar

Ei framleggsvurdering vart sendt til «Regionale komitéar for medisinsk og helsefagleg forskningsetikk» (REK) i juni 2021. REK vurderte at studien ikkje gjekk under helseforskinglova sine vilkår (vedlegg 3) og ein utfyllande søknad blei difor ikkje sendt. Ei prosjektskildding blei sendt til «Norsk Senter for Forskningsdata» (NSD). NSD godkjente søknaden 22. oktober 2021 (referansenummer 292980, vedlegg 4).

3.6 Metodiske refleksjonar

Dei metodiske vala eg har gjort i denne oppgåva er teke på bakgrunn av kva eg meiner har vore mest hensiktsmessig for å svare på problemstillinga. Hensikta har vore å få tilgang til foreldra sine opplevingar som pårørande, og gjennom individuelle djupneintervju har eg fått eit rikt datamateriale der foreldra skildrar deira situasjon, opplevingar og erfaringar. Avslutningsvis vil eg gå gjennom nokre faktorar som kan ha påverka forskinga mi og dermed også resultatata.

Måten eg rekrutterte informantane på, kan ha ført til at det er ein viss type pårørande som har teke kontakt. Det fordrar at dei sjølv tek kontakt og ønsker å uttrykke sine opplevingar. På ein måte kan ein forstå dei som ressurssterke, men det kan også vere dei som har hatt negative erfaringar som har hatt behov for å ytre seg om sin situasjon. Ingen av informantane eg intervjuar hadde opplevd at barnet deira hadde blitt friskt enno. Det vil sei at dei til ein viss grad framleis stod midt oppe i det. Dette kan ha påverka svara eg fekk og deira syn på eigne opplevingar.

Studien bestod av fem informantar. Sjølv om datamaterialet har gitt meg eit nyansert bilete på opplevingar, må det nemnast at talet på informantar er relativt lite. Thagaard (2018) argumenterer for at ein har kome til eit «mettingspunkt» når innlemming av fleire informantar ikkje vil tilføre ytterlegare forståing for dei fenomen vi utforskar, og at utvalet då er stort nok. Avgrensinga er teke på bakgrunn av oppgåva sitt omfang og tidsavgrensing. Eg kunne nok med fordel hatt fleire informantar, og føler ikkje sjølv at eit «mettingspunkt» er nådd. Eg føler likevel at funna har vist tydelege tendensar som vil kunne seie noko om større sosiale fenomen.

Digitale intervju kan ha påverka intervjusituasjonen på fleire måtar. Som forskar kjende eg på at det var ei meir avslappa stemning over det intervjuet som blei halde ved fysisk møte. Eg les i transkripsjonen at både eg og informanten har ein meir kvardagsleg og humoristisk tone samanlikna med dei andre intervjuar. Dette kan sjølvstundt vere tilfeldig, men eg ser det som verdifullt å nemne. På den andre sida kan det for mange vere meir komfortabelt å gjennomføre intervjuet digitalt og ein kan kjenne seg friare til å dele fordi intervjuet i seg sjølv ikkje er så intimt. Ein fordel og ulempe med digitale intervju er at dei kroppslege reaksjonane er vanskelegare å fange opp. Det vil seie at eg påverkar informantane mine i mindre grad med mine uttrykk fordi dei er vanskelege å fange opp, men eg mistar også moglegheita til å gå meir i djupna på dei tema der informantane viser tydelege kroppslege reaksjonar. Opplevinga av avstand til intervjuaren kan ha vore opplevd positivt for informantane ved å unngå å avsløre for mykje, men det kan også ha skapt utfordringar dersom dei ønskte meir nærleik. Eg opplevde ikkje under intervjusituasjonen at digitale intervju hadde noko

negativ påverknad for forskinga mi, men det må nemnast at det kan ført til andre svar. Totalt sett opplevde eg å få rike skildringar av informantane sine opplevingar knytt til det å vere pårørande.

4 Presentasjon av funn

Dei etiske krava i vitskapen omfattar at forskaren legg fram funna på den mest representative og nøyaktige måten som mogleg (Kvale & Brinkmann, 2015). I dette kapittelet vil eg presentere dei empiriske funna knytt til problemstillinga eg har valt. Gjennom transkribering og analyse var det fleire tema som peika seg ut som sentrale. Funna er delt inn i to tema og fem kategoriar. Under temaet oppleving følgjer kategoriane relasjon, innverknad på livet og meistring. Under temaet ivaretaking følgjer kategoriane hjelp og støtte og organisatoriske og juridiske rammer.

4.1 Oppleving

Denne første delen av presentasjon av funn omfattar opplevingar pårørande skildra og er direkte relatert til første del av problemstillinga; *korleis opplev foreldre til unge med eteforstyrningar situasjonen sin.*

4.1.1 Relasjon

Alle informantane skildra ein tett relasjon til sitt sjuke barn, kjenneteikna av hyppig kontakt. Fleire av informantane trekk fram at denne relasjonen har vorte enda tettare grunna eteforstyrringa. Relasjonen vert skildra som open og ærleg, og at dei opplev at barnet har vist større grad av tillit til forelderen sin, gjennom ei skildring av at «barnet mitt treng meg». Ein informant trekte fram at situasjonen har vore lettare fordi relasjonen var trygg frå før sjukdomsutbrotet. Ho skildra det slik:

«Eg er veldig glad for at vi har det tette forholdet, faktisk. Og at eg veit så mykje som eg veit på grunn av at ho har delt så mykje med meg. Det hadde vore verre om det var sånn overflatisk. Eg har lest litt om ei som ikkje snakka med foreldra om det. Det må vere forferdeleg.» (Sigrid)

Sjølv om relasjonen for alle vart opplevd som god, skildra ein informant at det også førte til ei form for sorg fordi det viser til det unormale i situasjonen, og at ungdom vanlegvis ikkje utviklar ein slik type avhengigheit til foreldra i det stadiet i livet. At relasjonen er endra for alltid fordi ein går gjennom noko så utfordrande saman vert skildra:

“Vi har det fint saman da, eg og ho. Og det opplevast jo veldig nært. Sjølv om det er veldig

trist at ho har blitt så avhengig og liten, i behov for tryggleik er sånn som det var når ho gjekk i barnehagen. (...) Altså, det er trist fordi ho er 16 og skulle vore ute i verda i mykje større grad, men samtidig så er det jo òg veldig fint, og det trur eg vi kjem til å ha med oss alltid eigentleg. Allereie no kan eg sjå det, at vi får ein spesiell relasjon av å gå gjennom noko slikt.»(Sigrid)

Ein tilstand der foreldra sitt velvære avhenger av korleis barnet har det vert skildra av fleire. Dette fører til store kontrastar i livet, og ein kvardag med store variasjonar. Ein informant skildrar det slik:

«Akkurat i dag når eg og du snakkar no, i to veker har eg hatt det veldig bra, fordi ho har det bra.» (Aina)

Alle informantane skildrar ein utfordrande relasjon mellom barnet som er sjuk og deira søsken. Aldersspennet på alle ungdommane som er sjuke, inkludert deira søsken, strekk seg på eit spenn på over 20 år. To informantar hadde andre barn som også budde heime i tillegg til barnet med ei eteforstyrring. Dei skildra begge ein relasjon prega av konflikt og irritasjon mellom barna som budde heime og at dette ofte kom til uttrykk gjennom sinne eller andre emosjonelle uttrykk. Det vart uttrykt slik:

««Eg hatar ho» [utsegn av søsken], «ja, men det er heilt greitt. Du kan godt vere sint på ho» [svar frå informant]. Jobbar liksom veldig mykje på å trygge han [bror], heile tida, og møte hans kjensler på at han, i periodar har tenkt at han ikkje har noko syster.» (Guro)

Mange har hatt mykje dårleg samvittigheit fordi dei ikkje har makta å ivareta det sjuke barnets søsken i same grad som før. Denne nedgangen i kapasitet vert forklart av at all tid og energi går til å følge opp, hjelpe og støtte sitt sjuke barn. På bakgrunn av dette trur dei at andre barn i familien kan kjenne seg nedprioritert samanlikna med det sjuke barnet. To informantar skildrar dette slik:

«Det er så mykje meir enn måltida, det går på kapasiteten og at du orker å ta innover deg dei andre sine behov». (...). «Sjølv om dei skjønner at det må vere slik, og dei er veldig rause, så er det leit. Dei føler seg nedprioritert.» (Sigrid)

«Søsken i ein slik situasjon blir nok periodevis litt oversett eller nedprioritert utan at ein ønskjer det.» (Fredrik)

Som eit forsøk på å unngå at søsken vert nedprioritert, er nokre bevisste på at dei må forsøke å oppretthalde ein normal kvardag. Dette gjeld spesielt dersom sjukdomshistoria har vart over fleire år og barnets søsken er mindreårige som framleis bur heime saman med barnet som har ei eteforstyrning.

Alle informantane skildrar ein relasjon til ein partner. Tre av informantane skildrar ein tilvære der dei har vore aleine med pårørandeansvaret, uavhengig av om dei har hatt ein partner eller ikkje. Dette har oppstått på bakgrunn av konflikt, geografiske avstandar, praktiske årsaker eller relasjonen den andre forelderen har til barnet. Korleis dei omtaler partneren bekreftar dette. Dei to som gav uttrykk for eit godt samarbeid med partner, sa gjennomgåande «vi» om ulike erfaringar. Dei tre som hadde vore heilt eller delvis aleine om omsorga for sitt sjuke barn uttalte seg konsekvent berre på egne vegne, også når dei hadde ein partner. Ein informant skildrar sitt tilvære slik:

«Eg var veldig aleine i dei åra òg [åra informant var saman med tidlegare partner], så eg har tenkt på det i ettertid, at det er mykje betre å vere aleine, for no veit eg at eg er aleine og har berre meg sjølv. Men å bu saman med nokon og vere aleine...» (Kari)

(...)

Intervjuar: Ja, ein kan jo vere aleine sjølv om ein er saman med nokon, på ein måte.

«Ja, og det er det mest einsame....det er einsamt det.» (Kari)

To informantar fortel om eit gjensidig samarbeid, der dei gjennom partneren har opplevd å få støtte gjennom heile prosessen. Det å ha nokon å snakke med som vert løfta fram som avgjerande for at dei skal oppleve støtte i partneren. Felles oppfatning av sjukdommen vert trekt fram som eit viktig grunnlag for betre samarbeid i utfordrande situasjonar i heimen.

Fleire uttrykker seg om korleis dette har påverka familien som ei eining. Det vert skildra som eit jordskjelv og som noko som har rokka ved heile den opphavlege familien dei «ein gong» var. Det vert løfta fram at opplevinga har gjort at familien har vorte sterkare både individuelt og saman som familie.

«Eg håper ho vil sjå når ho blir vaksen at vi har klart å hjelpe, som foreldre, at det har vore eit viktig familieprosjekt og at vi alltid har støtta ho. Så som familie så tenkjer eg at vi er sterke.» (Guro)

4.1.2 Innverknad på livet

Intervjuar: «Er det noko du tenkjer har vore spesielt vanskeleg, knytt til det å vere pårørande?

(...)

«Det eg kjenner meir og meir av er at eg ikkje har hatt eit eige liv dei siste åra.» (Kari)

Å vere pårørande til eit barn med ei eteforstyrning vert av informantane skildra som ei enorm omvelting i livet. Ein gjentakande faktor for mange er at det vert opplevd som altoppslukande. All tid ein har til rådighet går til å passe barnet sitt eller bekymre seg for barnet sitt når barnet ikkje er til stades. Ein informant som har vore pårørande i 12 år, skildrar ei sterk oppleving ho hadde når barnet blei innlagt på psykiatrisk avdeling og ikkje hadde oppheva teieplikta for pårørande:

«Ein liten tur ut og lufte hunden...altså eg var så sliten... Så byrja eg å få slappe av litt, og då byrja eg [å tenkje] «kva skal eg gjere liksom?». For då kunne eg reise på venninnebesøk, eg kunne reise i butikken når det passa meg, eg kunne gå tur med hunden når det passa meg. Eg kunne... men det og då finne igjen...då skjønnte eg at eg var eit null.» (Kari)

Ingen av informantane nemner omgrepet «traume» eller at opplevinga har vore traumatisk. Likevel skildrar dei ulike deler av situasjonen som det. Dette kjem til uttrykk gjennom til dømes «kroppen hugsar» eller at det skal lite til før dei går tilbake i kriseberedskap. Ein informant skildra det slik:

«Du blir redd for at... særleg i den fasen ho var veldig undervektig og gjekk ned i vekt så føler du at ho nesten døyfr framføre augo dine, og du klarar ikkje å gjere noko med det.» (Sigrid)

Fordi all tid og energi går til det sjuke barnet, er det fleire som skildrar at dei er utmatta både fysisk og psykisk. Dette går for mange utover eit sosialt liv utanfor kjernefamilien, kapasitet til ivaretaking av andre barn, partner og parforholdet, trening og andre aktivitetar som dei vanlegvis ville gjort som

eit positivt bidrag til eiga mentale helse. Dette blir for mange vanskeleg å prioritere i situasjonen dei finn seg i. Korleis dette påverkar dei fysisk og psykisk vert skildra slik:

«Så eg har sakte men sikkert vorte ein einsam ulv eigentleg. Og på mange måtar så har jo det vore greitt òg fordi eg har vore så sliten. Så eg har ikkje hatt overskot heller da.» (Kari)

«Altså kroppen, sånn fysisk, er sliten. Også når du er mentalt sliten i tillegg»

(...)

«Så blir du ikkje alltid den beste utgåva av deg sjølv.» (Guro)

Familien som konstallasjon vert rokka ved. Alle informantane skildrar at situasjonen påverkar heile familien, spesielt dersom søsken bur heime. Ein informant nemner at det kjennes ut som familien har vorte heilt annleis, og at spesielt måltidssituasjonen ofte er der sjukdommen gjer seg spesielt synleg. For mange var dette tidlegare ein viktig samlingsstad, men som no i fleire tilfelle er umogleg å gjennomføre. Ein informant skildrar kvardagen ilag slik:

«Ho har liksom hatt si eiga hushalding i hushaldinga i veldig, veldig lang tid.» (Fredrik)

Eteforstyrringa har styrt mykje som påverkar familien, til dømes avgrensing knytt til det å ha besøk. Også overfor den utvida familien har det blitt hyppigare avlysingar grunna sjukdommen. Ein utfordrande faktor er at det er dagsforma til den sjuke som styrer om avtalar kan gjennomførast eller ikkje.

«Ho måtte ha ro, vetlebror kunne ikkje ha besøk. Vi kunne ikkje ha besøk. Måtte dele på å vere heime oss to, i periodar vere heime begge to for å få i ho mat. Sjølv sagt påverkar det. (...) I ein periode så følte eg at vi levde i eit fengsel.» (Guro)

«Kom det nokon og ringte på døra så måtte eg berre seie at... eg kunne jo ikkje invitere dei inn heller. Så då måtte det avtalast ei veke i forvegen eller sånn at ho rakk å forberede seg på det og planlegge i hovudet sitt kva ho skulle ete og kva ho ikkje skulle ete.» (Kari)

Kombinasjonen å vere i jobb og ivareta eit sjukt barn har vore spesielt utfordrande. Alle har i periodar vore på pleiepengar for å ivareta barnet sitt. Somme har også vore sjukemeldt i lengre eller kortare periodar for å ivareta seg sjølv som ei følgje av belastninga dei har hatt som pårørande. Ein

informant har i lang tid vore ufør delvis på grunn av belastninga det har vore å stå i ein slik situasjon over mange år. Opplevinga av at arbeidsgivar forstår alvorret i situasjonen og den reelle belastninga det er for arbeidstakaren er viktig for at dei skal kunne klare å vere i arbeid gjennom sjukdomsforlaupet. Denne støtta er det ikkje alltid blir vist slik ein som pårørande er avhengig av. Dette blir i eitt tilfelle skildra slik:

«Det sa dei på sjukehuset, at det hadde vore mykje lettare å kome å seie til ein arbeidsgivar at du har eit barn med kreft enn eit barn med eteforstyrningar. Så det var tydelegvis ein kjend problemstilling for dei òg.» (Guro)

4.1.3 Meistring

«Eg var jo livredd og eg visste ikkje om ho levde eller var død. Eg trudde jo kanskje at eg fekk beskjed om ho døydde da.» (Kari)

Meistring av den utfordrande livssituasjonen synes å ha ein samanheng med oppleving av kontroll i situasjonen. Negative kjensler kjem til uttrykk der situasjonen vert opplevd som umogleg å handtere og vert ofte skildra gjennom frustrasjon, fortvilning, bekymring, redsel og maktesløyse. Positive kjensler som håp vert ofte gjeldande når situasjonen rundt barnet vert opplevd som meir stabil. Dei positive kjenslene kjem gjerne til uttrykk når barnet er i ein betringsprosess eller når nokon andre tek over ansvaret for barnet, til dømes om barnet vert innlagd eller ved første kontakt med behandlingsapparatet. Kontrastane kan verte skildra slik:

«Eg hadde eit sånt bilete inni meg, eller ei førestilling inni meg at vi var ein islagt bakke og ho berre sklei nedover og eg hadde ikkje fotfeste sjølv eg heller, så vi berre sklei og eg klarte ikkje å stoppe det.» (Sigrid)

«Du møter mange kjensler i deg sjølv, som eg liksom aldri hadde tenkt at eg skulle møte som mor. At eg på ein måte skulle ende opp med å tenkje at «eg orker ikkje ho der meir». Og når han overlegen sa at dei skulle legge ho inn på sjukehuset, då kjente eg berre... eg var så glad. Fordi, ja «no må dokke berre ta ho, eg orkar ikkje meir»». (Guro)

«Den dagen så gjekk eg liksom frå helvete til akkurat der og då kjenne på ein enorm glede når ho sei ho skal ete. Det var eit håp.» (Guro)

Etter å ha stått i ein utfordrande livssituasjon over lengre tid er det fleire av informantane som har erfart at dei må finne verktøy for å ivareta eigen psykisk helse. I grove trekk er dette delt inn i behov for eigentid utanfor familielivet for å få ei pause og behov for offentlege hjelpeinstansar. Ein informant skildrar viktigheita av å finne ein balansegang i situasjonen slik:

«Det som blei viktig da, det var å ta eit val. Korleis skulle eg fungere oppi dette her for å kunne ta vare på ho. Viss ein slit ut seg sjølv, så kan ein jo heller ikkje vere ei god mor.»
(Guro)

Nettverket vert ofte nemnt som ein viktig arena for støtte. For informantane kjem dette til uttrykk gjennom støtte og samarbeid med partner, behov for sosial samkvem med venner, samt ein god samtalepartner. Dette kan komme til uttrykk slik:

«Eg prøvde å finne dei som gagna meg og ikkje sann «høyr no her kva som har skjedd» (...) viss eg seier det til den personen, kan den personen då hjelpe meg?» (Aina)

Ein tilvære der ein går på eit reservegir grunna belastningane av å vere pårørande til eit psykisk sjukt barn vert skildra. Det vert framheva at ein må prioritere tida og energien ein har til rådighet på personar og aktivitetar som har ein positiv innverknad på seg. Eit par informantar er innom det å halde avstand til behandlinga som ein måte å få dekt sitt behov for avlastning. Ein informant som har eit barn som no er godt vaksen, skildrar det slik:

«Eg spør aldri korleis det går på timane, eg prøver å halde litt avstand der eg kan halde avstand for å beskytte meg sjølv, fordi eg tenkjer at no må eg overlata litt til ho og helsevesenet.» (Aina)

Utanom nettverket uttrykte tre av fem informantar korleis dei har vore i behov for profesjonell hjelp gjennom fastlege, psykolog, gruppeterapi eller pårørandegrupper. Ingen av dei hadde fått anbefalt av helsevesenet å oppsøkje hjelp til seg sjølv på bakgrunn av at dei fann seg i ein svart utfordrande livssituasjon. Dette var noko dei hadde teke initiativ til sjølv etter ei tid med for mykje belastning. Fleire tok då valet om å gå privat fordi dei var i behov for hjelp med det same.

«Eg tenkjer at viss dei meiner det er riktig at det skal leggest så mykje [ansvar] på foreldra, så må ein òg ha eit tilbod til foreldra som ikkje handlar om barnet. For min del så handlar det om at den hjelpa fekk eg ingen stadar, så eg måtte liksom finne den sjølv da. (...) Så eg har gått og snakka med psykologar og gått i gruppeterapi for å få hjelp til å finne meg sjølv igjen, eller få hjelp til å sortere tankane og bygge meg opp igjen. Men det har jo eg gjort på privaten av private pengar og privat initiativ.» (Guro)

Under meistringsstrategiar vil eg ta med eit siste sitat som går på det å ha ei positiv innstilling og håp som avgjerande for å takle situasjonen på ein hensiktsmessig måte. Denne informanten hadde eit barn som hadde hatt ei eteforstyrning i over ti år:

«Men eg er veldig optimistisk da. Eg har heile tida trua på at det kjem til å gå bra, fordi det går bra med så veldig mange andre, og kvifor ikkje ho?» (Aina)

4.2 Ivaretaking

Denne andre delen av presentasjon av funn omfattar korleis pårørande skildra sitt møte med helsevesenet og er direkte relatert til andre del av problemstillinga; *korleis skildrar dei sitt møte med helsevesenet i den situasjonen dei er i?*

4.2.1 Hjelp og støtte

«Det skulle vore eit tilbod til foreldra òg, fordi eg synes at helsevesenet gløymer foreldra.» (Guro)

Alle informantane ytrar at dei har fått for lite eller feil hjelp ut i frå deira behov i møte med helsevesenet, som har gjort det vanskelegare for dei å stå i pårøranderolla. Ein informant uttrykker at dersom ein skal klare å ta vare på barnet sitt, må ein sjølv bli sett på som ein pasient og på den måten få nok støtte til å klare å stå i den situasjonen dei finn seg i, særleg over tid.

Fleire informantar ønskjer å bli meir inkludert gjennom rettleiing på kva dei kan gjere for barnet sitt i form av konkrete råd i bestemte situasjonar som oppstår i heimen. Ein informant uttrykte at det var for lite individuell hjelp frå helsevesenet, og at dei synes det var for vanskeleg å bruke generelle råd

til eigen situasjon. Ein annan informant ytra at ho kjende seg berre til bry når ho etterspurde hjelp og råd frå helsepersonell.

I tillegg til rettleiing, ønskte informantane meir og tettare oppfølging enn dei opplevde å ha motteke. Behovet for å prate med nokon vert spesielt ytra. Fleire hadde forsøkt psykolog på privat initiativ, men først etter at det hadde gått ei tid. Somme meinte at dette burde vore tilbode allereie ved første time hos fastlege, medan andre aldri hadde blitt snakka med om dette. Ein informant hadde forsøkt psykolog på privat initiativ men fordi råda der var å legge ansvaret over på helsevesenet og ta vare på seg sjølv, avslutta informanten raskt fordi ho følte ikkje at psykologen såg det heile bilete. Ho ønskte ikkje hjelp til å skape større avstand til eige barn. Behovet for å prate med nokon som kjende til pårørande sin individuelle situasjonen blei spesielt ytra som eit behov. Ein informant skildra det slik:

«Eg hadde jo så behov for å prate med nokon og eg gjekk til psykolog sjølv da, men eg følte ikkje at eg fekk støtte liksom på...for det var berre «ja, du må tenkje på deg sjølv og du må gjere ditt og du bør gjere datt og stole på dei som tek seg av [barnet ditt]». Og det var jo akkurat det eg ikkje gjorde.» (Kari)

Fleire ytra at dei fekk for lite informasjon. For ein informant innebar dette manglande kunnskap om psykologien til eteforstyrningar. På bakgrunn av dette synes informanten det var utfordrande å få i sitt barn mat fordi ho ikkje visste korleis dette kunne gjerast på ein mest hensiktsmessig måte. Av andre blir informasjon om hjelp og støtte nemnt. Dette gjekk i stor grad på informasjon om eksisterande hjelpetilbod.

Informantane erfarte i ulik grad det å bli sett på som ein ressurs. Ein informant uttrykte frustrasjon fordi ho følte at ho ikkje blei sett på som ein ressurs og dermed ikkje inkludert i hjelpearbeidet for at hennar barn skulle bli friskt. Ein annan informant opplevde at ho blei sett på som ressurssterk, og hadde ambivalente kjensler knytt til dette fordi ho meinte at ein burde behandlast likt av helsevesenet og ikkje på bakgrunn kva ressursar ein har eller ikkje.

Det som går igjen hos fleire er at dei opplever å ha møtt mange dyktige menneske i helsevesenet som dei opplever verkeleg ønskjer dei det beste, men at hjelpa og støtta dei har fått ikkje har samsvart med det dei sjølve opplever å ha vore i behov for. Dette har ført til at fleire har oppsøkt

hjelp på privat initiativ, både når det gjeld hjelp til seg sjølv, men òg for hjelp til sitt sjuke barn. Dette vert ofte grunna med at dei synes hjelpa kjem for seint.

Informantane hadde alle motteke ei form for hjelp og støtte anten privat eller gjennom det offentlege helsevesenet. Det som vert særleg nemnt er støtte gjennom pårørandeorganisasjonar, støtte gjennom fastlegen samt møte med dyktige fagpersonar som ønsker å hjelpe ein familie i krise. Felles for alle informantane er at dei ønskjer meir hjelp fordi dei opplev situasjonen dei finn seg i så krevjande.

4.2.2 Organisatoriske og juridiske rammer

To informantar hadde barn som var over myndigheitsalder, men som hadde vore sjuke deler eller heile ungdomstida. Begge uttrykte at noko av det mest utfordrande no var å forhalda seg til teieplikta ettersom barnet var myndig. Dei kjende seg begge brått aleine og utelate frå behandlinga, samstundes som dei kjende på at barnet deira framleis hadde eit stort behov for deira omsorg som pårørande. Forståelsen for at dette var naudsynt var til stades, men dei kjende likevel at dei burde blitt høyrd i større grad, om ikkje for deira del så i alle fall for å kunne gi viktig informasjon angående sitt barn. Dei tre andre informantane med barn som framleis var under myndigheitsalder uttrykte også at deler av det juridiske var utfordrande. Dei uttrykte forståing for at barnet hadde eigne rettar, men synes det var utfordrande når det for dei var tydeleg at barnet deira ikkje forstod sitt eige beste. Dette vert av ein informant skildra slik:

«Mykje psykisk sjukdom er sjølvdestruktiv. Det å ikkje ville søkje hjelp er eit kjempeproblem, og når du då har omsorgspersonar som vil hjelpe deg at dei ikkje skal ha rom for å kunne gjere det på grunn av ein eller anna dustete juridisk bestemming. Sjølv om eg skjønner at det trengst det òg, men det er veldig frustrerande.» (Sigrid)

Det vert av foreldra opplevd at det er varierende kunnskap blant fagpersonar dei har møtt knytt til denne sjukdommen. Ei mor nemner at ho veit at det finst god nok hjelp der ute, men at ho synes at den hjelpa ikkje er tilgjengeleg for dei.

Opplevinga av å verte ivareteke, viser seg gjennom intervjuå ha samanheng med behandlinga eller hjelpa som barnet vart tilbydd. Fleire av informantane uttrykker at dei har møtt eit system dei ikkje har vore tilfredse med, og at ting har teke for lang tid. Her vert særleg lang tid frå henvisning til

barnet fekk kome vidare i behandling, for få tilmålte timar i behandling og at dei kom for seint inn i spesialisthelsetenesta nemnt:

«Eg trur egentleg vi kom inn litt for seint. Seinare enn ho burde. Ho kunne sikkert vore...eg synes ho blei ganske sjuk og var ganske sjuk lenge før ho blei lagt inn der rett og slett.»

(Fredrik)

Ein informant skildrar fortvilelsen ho kjende på i møte med psykisk helsevern slik:

«Eg strevde veldig mykje med at eg ikkje kunne ha tillit. Det er eg ikkje vant med i Noreg fordi du har jo veldig høg tillit til helsevesenet.» (Sigrid)

5 Diskusjon

I dette kapittelet vil eg diskutere funna gjennom dei fem kategoriane som er presentert i førre kapittel. Relevant teori og forskning vil bli presentert der det er relevant. Diskusjonen er eit svar på problemstillinga mi: *Korleis opplev foreldre til unge med eteforstyrningar situasjonen sin, og korleis skildrar dei sitt møte med helsevesenet i den situasjonen dei er i?*

5.1 Relasjon

Vi kjem ikkje utanom konteksten vi lev i når vi skal prøve å forstå eit menneskeleg fenomen (Torsteinsson et al., 2020). Dette er ei viktig tilnærming i familiebasert terapi og i tråd med mange av grunntankane i systemteori (Von Bertalanffy, 1950). Det viser seg fordi den systemiske tilnærming vektlegg ei forståing av menneskelege handlingar på eit relasjonelt plan (Røkenes & Hanssen, 2012). Slik eg forstår systemteori, må åtferd alltid sjåast i lys av at vi vert påverka av andre menneske, men også i miljøet vi omgår. Det vert derfor viktig at helsepersonell er observante på endringar i relasjonar som følgje av sjukdom i familien (Ekern, 2001). Familiemedlemmane vert særleg påverka av kvarandre, men dei vert òg påverka av ytre faktorar. I min studie framkom det at dei ytre faktorane særleg gjaldt sjukdom, helsevesen men òg nettverk og samfunnet elles, der skam er ein av dei faktorane som påverkar pårørande i størst grad. Også Fox et al. (2017) fann at skam og mangel på forståing frå omgivnadane var ein av dei faktorane som i stor grad påverka foreldra til ungdom med eteforstyrningar.

Eklund og Salzman-Erikson (2016) fann at eteforstyrningar hos barn ofte førte til auka avstand mellom barn og foreldre. Dette er i kontrast til funna i min studie, der foreldra uttrykte at relasjonen hadde vorte tettare etter sjukdomsutbrotet. Det er ikkje uvanleg at sjukdom utfordrar relasjonar, og kan føre til endring av allereie etablerte relasjonar (Bøckmann et al., 2021). Foreldra eg intervjuja opplevde endring i relasjonen på godt og vondt. Alle uttrykte at relasjonen var tettare no enn før, men samstundes frykta dei at det aldri ville bli det same som før sjukdommen, noko som er i tråd med funna til Loftfjell et al. (2020). Eg tolkar ei viss form for sorg over endringa i relasjonen fordi foreldra uttrykte at dei forstod det unormale ved at ungdom brått får eit tettare forhold og er meir avhengig av sine foreldre. Dette vart for dei endå eit uttrykk på det unormale i situasjonen, samanlikna med ungdom som typisk er midt i ein lausrivingsprosess frå foreldra i overgangen frå barn til vaksen (Bøckmann et al., 2021).

Det kjem tydeleg fram i mine funn at foreldra opplev at dei har ein annan type relasjon til sine barn, enn den relasjonen barna i familien har til kvarandre. Nilsen et al. (2021) fann eksempel på styrkande relasjonar som ei følgje av eteforstyrning i familien i sin studie, men alle ytringane om styrkande relasjon kom frå foreldra. Søskena i studien rapporterte om ei kjensle av ein fragmentert familiedynamikk prega av emosjonell avstand og mindre kontakt. Fleire av mine informantar sa at heile familien hadde utvikla sterkare relasjonar som ein konsekvens av sjukdomen. Nilsen et al. (2021) viser at søsken ikkje nødvendigvis har den same opplevinga som sine foreldre, noko som kan vere tilfelle for søsken i min studie også. Denne tolkinga er basert på at foreldra eg intervjuva uttrykte at dei har hatt mykje dårleg samvit grunna mindre oppfølging av andre barn, samt at fleire søsken tidvis har reagert med sinne og frustrasjon både mot sitt sjuke søsken og foreldra. Dette kan tolkast som eit uttrykk på at dei ikkje får det dei vanlegvis har fått eller treng frå sine foreldre. Liknande funn er gjort av Fjermestad et al. (2020), som forska på søsken si erfaring med eteforstyrningar i familien. Søskena i studien til Fjermestad rapporterte om endring i familiedynamikken, høg konflikt i heimen, samt mindre merksemd frå foreldra. Ei oppleving av å miste ein god venn i sitt sjuke søsken vart skildra og at dei i situasjonen hadde opplevd å finne støtte i andre søsken som var friske. Om dette er gjeldande i min studie også er uvisst då eg ikkje har hatt tilgang til søsken sine opplevingar, men ut i frå foreldra sine skildringar om dårleg samvit og mindre oppfølging av andre barn kan dette ha ein overføringsverdi til min studie også.

Å ha eit barn som utviklar ei eteforstyrning kan påverke parforholdet til foreldra grunna belastning (Espina et al., 2003), lite tid til kvarandre (Svensson et al., 2013) og konflikt (Dallos & Denford, 2008). I den vidare diskusjonen vil eg dele informantane i tre for å tydeleggjere opplevinga av støtte i ein partner; dei som hadde partner og opplevde støtte, dei som ikkje hadde ein partner og til sist dei som hadde ein partner men som ikkje opplevde å få den støtta dei var i behov av. Fordi situasjonen for somme har vart over fleire år, er nokre av informantane plasserte i fleire av dei tre gruppene. Dei som hadde partner og som opplevde støtte refererte gjennomgåande til «vi» under intervjuet. Måten dei omtalte partner på, kan vere ein peikepinn på opplevd støtte i relasjonen. Eg tolkar det som eit uttrykk på at dei er meir samkøyrd og opplever eit samarbeid i relasjonen til sin partner. Den andre gruppa pårørande var einslege. Desse uttrykte at det var ei stor belastning å vere aleine og at det hadde vore fint med støtta ein partner kan gi. Weimand (2013) fann i sin studie at single, skilde eller enker/enkemenn var den pårørandegruppa som opplevde størst belastning. Studien til Weimand (2013) gjaldt pårørande til vaksne med alvorleg psykisk lidning, men opplevinga av belastning som einsleg pårørande synes å vere overførbar til eigen studie. Dette tydeleggjer verdien av å dele byrdene med nokon. Sepúlveda et al. (2012) fann høgare risiko for

depresjon blant single pårørende samanlikna med pårørende som hadde partner, som vidare peikar på at ein støttande partner kan vere ein helsefremmande faktor. Den siste gruppa eg identifiserte, var dei som hadde ein partner men som av ulike grunnar ikkje opplevde å få den støtta dei var i behov for. Dette synes eg var eit interessant funn. Sjølv om dei var i eit fast forhold, anten med den andre forelderen til den sjuke ungdommen eller nokon andre, sa dei aldri «vi», men «eg» når dei snakka om situasjonen sin. Det kan vere eit uttrykk på ei kjensle av å vere aleine med ansvaret det er å vere pårørende. Det er i så fall eit spørsmål om kva det vil innebere av ekstra belastning og tyding for eiga helse. Ein av informantane oppsummerte det med å seie at noko av det mest einsame er å vere saman med nokon men likevel oppleve å vere aleine. Dette kan vere eit uttrykk på at ein ikkje får støtta ein treng i situasjonen, og at det vert ei ekstra belastning fordi ein har forventningar som ikkje vert innfridd. Liknande funn er gjort av Loftfjell et al. (2020), som fann at pårørende til kvinner med eteforstyrningar opplevde å vere einsame i parforholdet grunna splitting i familien.

5.2 Innverknad på livet

Highet et al. (2005) fant i sin studie at foreldre til barn med eteforstyrningar brukte all tid og energi til å yte omsorg for sitt sjuke barn, noko eg ser klare parallellar til i egne funn. Alle foreldra eg intervjuar uttrykte at eteforstyrringa hadde kome inn og snudd opp ned på livet deira. All tid og energi vert brukt på barnet som er sjuk, også når dei ikkje fysisk er saman med barnet. Den resterande tida vert brukt til å bekymre seg over barnet. Eg fekk inntrykk av at foreldra var bevisste på dette. Det vart uttrykt at dei forsømte alle egne aktivitetar og hobbyar som dei før sjukdomsutbrotet brukte tid på fordi omsorga for sitt sjuke barn tok opp all tid og krefter. Svensson et al. (2013) fann det same i sin studie, der eit av hovudfunna var at førsteprioritet er den sjuke, og at det etterpå var lite tid til andre ting. Denne totale forsømminga av andre områder i livet peiker på totalbelastninga av å vere forelder til eit barn med ei eteforstyrring.

Svensson et al. (2013) fann i sin studie at foreldre til barn med eteforstyrningar ofte går mange år med ein redsel for at sitt barn skal døy, og at dette var ein av dei tyngste belastningane dei hadde. For å tydeleggjere innverknaden ein slik sjukdom kan ha på livet, vil eg trekkje fram ein refleksjon eg gjorde under analysen. Fleire av foreldra eg intervjuar skildra eit traume utan at dei brukte dette omgrepet. Dette kom til uttrykk gjennom til dømes «kroppen hugsar» eller at dei sa at det skal lite til før ein går rett i kriseberedskap fordi erfaringane deira tilsa at ein situasjon kan dreie seg om liv og død. Dette forstår eg å vere i tråd med Loftfjell et al. (2020) som fann at foreldra er i konstant alarmberedskap fordi dei ventar på at noko alvorleg skal skje med sitt barn. Foreldra må lære seg å

leve med redselen om at situasjonen er usikker og at nye sjukdomsepisodar kan oppstå (Bøckmann et al., 2021). Ingen av mine informantar hadde opplevd at barnet blei frisk, men eg ser det likevel som sannsynleg at dei kan oppleve at alarmberedskapen vil vare lenge etter at barnet vert friskt også, men då i form av redsel for tilbakefall.

Ved eit tilfelle under intervju poengterte eg at det høyrast ut som eit traume. Då eg sa det, vart forelderen stille. Eg vart først redd for at eg hadde tråkka over ei grense og uttalt meg om noko eg ikkje hadde føresetnadar til å vite noko om. Ut i frå responsen frå informanten forstod eg det som at informanten ikkje hadde tenkt på eigen situasjonen som så belastande. Dette kan ha ein samanheng med vektlegginga av håp som eit sentralt element i behandlinga (Rø, 2020). Når nokon ein har nær vert sjuk, kan håpet om betring eller fullstendig tilfriskning, vere avgjerande for at ein skal makte å halde seg oppreist (Sælør, 2013). Håp er av avgjerande tyding i alt hjelpearbeid (Borg & Topor, 2011), og dette var noko fleire av informantane mine til stadigheit hadde fått høyre av helsepersonell. Det er derfor eit spørsmål om fokuset på håp i behandlinga kan bidra til at foreldra ikkje opplev at det er rom for deling av deira belastningar. Dette vil vere i tråd med nærleiksetikken sitt fokus på å møte menneske der den andre er og ikkje der det bør vere (Eide & Eide, 2017). For informantane dreia dei traumatiske opplevingane seg både om enkeltepisode som vart trekt fram som spesielt utfordrande, men òg ein pågåande og langvarig traumeprosess fordi barnet framleis er sjukt.

Eit anna område som vert påverka er arbeidslivet. I undersøkinga til Pårørendealliansen (2017) meldte heile 60% at deira arbeidsliv har vorte påverka etter at dei vart pårørande til nokon med ein psykisk sjukdom. Pårørendealliansen skilte ikkje på ulike typar psykiske diagnosar i sin statistikk, så det vil kunne vere rom for variasjonar her som ikkje er vidare forska på. Alle informantane eg intervjuar hadde på eit tidspunkt i sjukdomsforlaupet, kortare eller lengre, vore ute av arbeid grunna sjukemelding knytt til barnets sjukdom, pleiepengar eller liknande. Når vi veit at 14% brukar 30 timar eller meir i veka på omsorg knytt til pårøranderolla (Pårørendealliansen, 2017), er det for somme meir enn ein fulltidsjobb. Fleire av informantane opplevde lite støtte og forståing på arbeidsplassen sin for situasjonen dei var i, spesielt etter ei tid. Dette er i tråd med Borg og Hallberg (2006) sin studie som fann at mange opplevde klart mest støtte i akutfasen av sjukdommen. For eteforstyrningar, som ofte varar over fleire år, kan det opplevast som ein kollisjon om omgivnadane syner mindre forståing etter ei gitt tid medan for foreldra kan situasjonen vere like kritisk eller dårlegare. Slik eg ser det, vil ei endring av praksis der fastlege eller anna helsepersonell spelte ei tydelegare rolle i kunnskapsformidlinga til arbeidsgivar vere relevant. Dei sit med kunnskap om

både det teoretiske knytt til diagnosar og kvar enkelt pårørande sin situasjon. Dette ville kanskje letta noko av byrdene frå foreldra.

Mange pårørande opplev at dei har markant reduksjon av sitt sosiale nettverk (Borg & Hallberg, 2006). Eg kan sjå parallellar til min studie, der fleire av informantane uttrykte at dei ikkje kunne prioritere nettverk fordi all tid og energi gjekk til sitt sjuke barn. Det kan også kome av at sosiale settingar gir ein mindre enn tidlegare. Å skulle ha det hyggeleg i sosiale settingar kan verke vanskeleg når ein har eit barn som er alvorleg sjuk. Ved å unngå sosiale settingar kan ein unngå vanskelege spørsmål knytt til barnet og sjukdommen, eller unngå å oppleve at andre trekk seg unna fordi dei ikkje veit korleis ein skal snakke om det (Bøckmann et al., 2021). Mange opplev dessutan å få mest støtte i akutfasen av sjukdommen, altså når sjukdommen bryt ut (Bøckmann et al., 2021). Det kan derfor tenkjast at det er utfordrande å møte venner og andre i nettverket om ein opplev manglande støtte etter akutfasen av sjukdommen. I mine intervju vart sosiale nettverk oppgitt som ein viktig arena for støtte, som igjen minka grad av belastning. Dette er i tråd med Ruud et al. (2015) som trekk fram sosial støtte og familiesamhald som viktige beskyttelsesfaktorar for pårørande når nokon i familien er sjuke.

Pårørande spelar ei avgjerande rolle i omsorga som vert gitt til pasientar, og det er viktig at dei vert inkludert av helsepersonell (Schroder et al., 2007). Dette er i kontrast til det informantane eg intervjuar opplevde. Dei kjende seg aleine med eit ansvar som var større enn dei ressursane dei opplevde å ha. Fordi foreldra er sett på som den viktigaste bidragsytaren i behandlinga av eteforstyrningar vil dette ha innverknad på livet til alle i familien og påføre familien enormt press (Ganci, 2021; Torsteinsson et al., 2021). Slik eg ser det kan dette ha klare fordelar, men òg tydelege ulemper. Foreldra sit med unik kunnskap om den sjuke som igjen kan gjere behandlinga meir effektiv (Skårderud, 2000). Samstundes er det umogleg å ikkje undre seg over om familien har den kompetansen og ressursane som krevst når ein veit dei store belastningane dei allereie har av å vere pårørande. I denne samanheng vil det vere relevant å trekke fram Nilsen et al. (2021), som viser til at det er behov for å styrke den familiebaserte behandlingsforma si tilnærming til eteforstyrningar. I tillegg er det vist til at foreldra si involvering kan ha stor innverknad på utfallet av behandlinga (Hughes et al., 2018). Det er derfor mykje som tydar på at det er behov for auka innsats på å gjere foreldre og eventuelt andre familiemedlemmar i betre stand til å meistre dette. Også Kirkevold (2001) argumenterer for at helsepersonell må yte betre hjelp og støtte til familiar når sjukdom har oppstått, fordi det kan fremme tilpassing og tilfriskning.

Det er vist at frávær av familiemedlemmar kan ha ein negativ innverknad på behandlinga (Hughes et al., 2018). Vidare viser undersøkinga at deltaking frå foreldre er meir avgjerande for resultatet av behandlinga enn deltaking frå søsken. Korleis dette påverkar søsken er eit interessant spørsmål i denne samanhengen. Eg erfarte i mine intervju at eteforstyrninga sin påverknad av søsken var noko foreldra var bevisste på men opplevde som nærast umogleg å ta tilstrekkeleg omsyn til fordi omsynet til det sjuke barnet trumfa gjennom. Dei uttrykte dårleg samvit fordi søsken måtte nedprioriterast i kortare eller lengre periodar av barndommen sin. Foreldra i Svensson et al. (2013) sin studie uttrykte også bekymring overfor søsken og den påverknaden dei eventuelt skulle få av eteforstyrninga til sitt søsken. Ganci (2021) skriv i si handbok om familierapi retta mot foreldre at det er viktig å halde på ein normal kvardag med faste rutinar til trass for at familiebasert terapi har mange krav frå foreldra. Det kan opplevast som ei ekstra belastning å skulle ivareta begge deler; samstundes som ein skal ivareta eit sjukt barn, skal kvardagen gå som normalt fordi ein er forelder til fleire barn med ulike behov.

Ved å legge den sosiokulturelle modellen til grunn kan ein forstå eteforstyrningar som eit kulturelt fenomen forankra i den vestlege verda sitt syn på idealkroppen (Bang & Dahlgren, 2020). Samstundes ser ein at når barn eller ungdom får ei eteforstyrning er det foreldra som vert sett på som den viktigaste bidragsytaren i behandlinga (Torsteinsson et al., 2021). I denne samanhengen vil eg løfte fram spørsmålet om dette ansvaret er for mykje å legge på foreldra og om det burde vore eit større ansvar på samfunnet, både når det gjeld førebygging og i behandlinga etter at sjukdommen har debutert. Gjennom intervju opplevde eg delte meiningar om akkurat dette. Ein forelder uttrykte at familien vart sett på som ressurssterk og derfor vart tillagt for mykje ansvar, medan ein annan meinte at dei fekk for lite tillit frå helsevesenet. Vidare kan ein spørje om det er riktig at tilfriskninga skal vere så avhengig av kor ressurssterke omsorgspersonar barnet har.

5.3 Meistring

I ein diskusjon om foreldra til unge med eteforstyrningar og meistring vil det vere naturleg å sjå til Antonovsky (2012) og dei tre grunnkomponentane som utgjer «oppleving av samheng»: at noko er begripeleg, handteringsevne og at noko er meningsfullt. At noko er begripeleg tyder å forstå noko reint kognitivt. Ein av foreldra uttrykte stor frustrasjon fordi ho kjende på at ho ikkje kunne hjelpe sitt barn fordi ho ikkje forstod nok av psykologien bak ei eteforstyrning. Dette kan nok tenkjast å vere særleg utfordrande ved eteforstyrningar, fordi sjukdommen er av ein slik karakter at det er utfordrande å forstå korleis og kvifor ein slik sjukdom nærast kan ta over all makt over eit

anna menneske (Høiseth, 2020). Det kan ta tid å forstå kva utfordringar sitt barn har, og mange foreldre legg all skuld på seg sjølv (Fox et al., 2017; Holm, 2020). Å gå med skuldkjensle for den andre sin sjukdom er gjeldande for mange pårørande innan psykisk helsevern (Schroder et al., 2007; Skundberg Kletthagen, 2015). Andre informantar eg intervjuar har kome til ei slags forsoning med sjukdomen. Dei har utfordringar med å forstå korleis det er mogleg å tenkje slik, men dei forstår at sitt barn gjer det, og forsøker å handle best mogleg utifrå det. Handteringsevna, som bygg på i kva grad ein opplev at ein har dei ressursane som er naudsynte for å takle ulike problem ein møter, er den andre grunnkomponenten (Antonovsky, 2012). Eit generelt funn var at fleire opplevde at dei ikkje fekk den opplæringa dei burde fått.

Den siste grunnkomponenten er motivasjonselementet, det å finne mening med eller i noko (Antonovsky, 2012). Det kom tydeleg fram i mine funn at det å hjelpe sitt eige barn var ein stor motivasjonsfaktor for foreldra. Haigh og Treasure (2003) fann i sin studie at det å kunne hjelpe nokon er ein av dei positive følgene av å vere pårørande. Når ein ikkje skårar høgt på desse tre grunnkomponentane, vert opplevinga av samanheng liten og ein kan oppleve at ein ikkje meistrar tilværet (Antonovsky, 2012). Motsett vil sterk oppleving av samanheng kunne førebyggje ein rekke helseplager som angst, depresjon og utbrentheit (Eriksson & Lindström, 2006). Mi erfaring frå intervjuar var at foreldra ofte opplevde lite samanheng fordi dei fann seg i ein situasjon dei aldri hadde opplevd før og mangel på kunnskap og erfaring gjorde dei usikre. Når dei i tillegg opplevde at helsevesenet ikkje gav dei den støtta og hjelpa dei trengte, vart det endå vanskelegare å finne verkøya dei trengte for å meistre situasjonen. Her vil eg løfte fram helsevesenet som sit på unik kunnskap om sjukdommen, pårørande og behandlingløpet. Ei løysing der fokuset på pårørande vert løfta meir opp, vil vere umogleg å ikkje foreslå i ein slik situasjon. Eit mål med dette vil vere ein sterk oppleving av samanheng som er forbunde med positive helseeffektar og meistring (Eriksson & Lindström, 2006).

Eriksson og Lindström (2006) fann at oppleving av samanheng var samsvarande med ei sterk kjensle av kontroll i situasjonen. Dette kjem tydeleg fram også i mine funn. I periodar der barnet er alvorleg sjuk, uttrykte foreldra at dei mista fotfestet og tilværet vart prega av redsel, bekymring, fortvilning, frustrasjon og maktesløyse. Foreldra uttrykte større grad av kontroll når barnet vart så sjukt at innlegging på sjukehus vart aktuelt eller når ei ny behandlingsform vart iverksett. Fellesnemnaren slik eg ser det, er at nokon andre tek kontrollen over situasjonen. Eg tolkar det som at foreldra forsøker sitt beste å få kontroll utan å eigentleg få det fordi sjukdommen kontrollerer alt, og at det vert opplevd som lettande at nokon andre tek kontrollen for dei. Likevel synes dette å vere

ein viktig strategi for å handtere situasjonen ettersom pårørende er ei gruppe som rapporterer om høg grad av udekte behov (Haigh & Treasure, 2003). Å ta kontakt med helsevesen for råd og rettleiing samt å lese relevant litteratur er metodar som vert nemnt av mine informantar. Kunnskap vert nytta som eit middel for å oppnå kontroll, noko som er ein kjend meistringsstrategi også i andre studie (Fox et al., 2017; Schroder et al., 2007; Skundberg Kletthagen, 2015). Slik eg ser situasjonen er det også ulike måtar kontrollen kan bli gitt eller forsøkt gitt til pårørende. Helsepersonell kan gi betre opplæring og hyppigare nytte seg av rettleiingsplikta dei har, jamfør Forvaltningsloven (1967). Dette kan bidra til å gi foreldra større grad av kontroll ved at dei mottok informasjon og ervervar kunnskap, som også vil vere i tråd med den nasjonale rettleiaren (Helsedirektoratet, 2019).

I forskning skil ein ofte mellom emosjonelt-basert meistring og praktisk-basert meistring (Lazarus & Folkman, 1984). Denne kategoriseringa er noko eg ser igjen i mine funn. Informantane orienterte seg mest kring emosjonell-basert meistring, i form av støtte hos nokon i nettverket, behov for avlastning og viktigheita av å prioritere tida si riktig. Det å ha nokon å snakke med, anten partner, vener eller hos ein profesjonsutøvar som fastlege eller psykolog vert trekt fram som særleg viktig. Dette viser til behovet ein har for å dele belastningane ein sit med og at ein er i behov av støtte på eit emosjonelt plan. Å ikkje miste håpet vert også nemnt, i tråd med at håp kan vere avgjerande for at pårørende skal kjempe vidare (Sælør, 2013). Av praktisk-basert meistringsstrategiar vert det å oppsøke hjelp i form av støtte, råd og rettleiing hos profesjonsutøvarar i helsevesenet særleg trekt fram. I tillegg vart deltaking på kurs eller andre måtar å erverve kunnskap på, nemnt av fleire. Lønne (2008) viser til at dette også vil gagne pasienten, då rettleiing av foreldre kan vere den viktigaste innsatsen for at behandlinga til pasienten skal gå framover.

I lys av denne inndelinga av meistring i høvesvis emosjonelt-basert og praktisk-basert vil eg trekkje fram ein refleksjon eg gjorde under analysen. Foreldra til barn som var i den akutte fasen av sjukdommen orienterte seg lite kring meistring. Dei uttrykte lite eller ingenting om kva dei gjorde sjølv for å klare å stå i situasjonen som forelder. All fokus var på overleving her og no. Dette var i kontrast til dei foreldra som hadde stått i situasjonen over lengre tid. Dei hadde erfart at dei måtte gjere noko for seg sjølv og at dette også kom barnet til gode ved at dei sjølve hadde det betre, spesielt den mentale helsa. Ein ser at faktorar både hos den sjuke og faktorar hos pårørende vil påverke vår evne til å meistre livskriser (Bøckmann et al., 2021). Dette kan vere viktig informasjon fordi det viser til at pårørende har ulike behov utifrå kvar i sjukdomsforløpet barnet er, som igjen kan seie noko om korleis helsepersonell kan hjelpe pårørende på mest hensiktsmessig måte. Sjølv om dei orienterte seg lite kring meistring, uttrykte informantane som var i ein akutt situasjon behov

for emosjonell meistring. Foreldra til dei som hadde hatt ei eteforstyrning i fleire år orienterte seg i mykje større grad kring kva dei kunne bidra med praktisk. Det er verdt å merke seg at Fox et al. (2017) i sin litteraturstudie med totalt 239 pårørande fann klare skilnader på kvinner og menn sine behov. Der kvinner oftare hadde ein emosjonell reaksjon til eteforstyrninga, reagerte menn meir praktisk og var meir saksorienterte.

Lazarus og Folkman (1984) uttrykker at emosjonell-basert meistring ofte vert nytta når ein ikkje kan endre dei ytre faktorane, medan praktisk-basert meistring oftare vert nytta når ein ser at dei ytre faktorane kan endrast. Denne inndelinga kan verte framstilt som to separate uavhengige deler. Eg ser derimot i mine funn at dei ofte går over i kvarandre og er meir gjensidig avhengige. Det at andre tek over kontrollen kan vere eit eksempel på både emosjonell-basert og praktisk-basert meistring. Eg ser i mine funn er at foreldra ofte skildra ei praktisk handling i forkant av å få emosjonell støtte. Eit eksempel på dette i mine funn er at pårørande tek det praktiske steget med å oppsøke hjelp hos psykolog der målet er å få emosjonell støtte. Eit anna eksempel er ein informant som tok ein telefon til ein venn for å planlegge middag, og middagen endar opp med å vere ein arena for emosjonell støtte.

5.4 Hjelp og støtte

Pårørande til unge med eteforstyrningar er ei gruppe med høg grad av udekte behov både innan psykisk og fysisk helse (Haigh & Treasure, 2003). Fiorillo et al. (2017) samanlikna 29 studie og konkluderte med at pårørande opplev ei stor belastning, og at rapporteringa av negative konsekvensar knytt til den psykiske helsa, som angst og depresjon, er høge. Dette er i tråd med funna i min studie. Alle mine informantar opplevde at dei fekk for lite eller feil hjelp ut i frå sine behov, og at dette var faktorar som gjorde det meir krevjande å vere pårørande. Stefanini et al. (2018) argumenterer for at familien er ein avgjerande ressurs i behandlinga er eteforstyrningar, men for at bidraget deira skal vere positivt er det avgjerande at dei får støtte.

Pårøranderettleiaren (Helsedirektoratet, 2019) er klar på at å vere pårørande til nokon fører til eit auka behov for støtte og at helsepersonell må hjelpe pårørande i den situasjonen dei finn seg i. Ein av informantane mine undra seg over om pårørande også burde verte sett på som ein pasient, for å få den hjelpa dei har behov for. Når ein veit belastningane ein slik situasjon kan føre til, er det kanskje ikkje utenkjeleg at pårørande vert pasientar sjølve til slutt. Dette seier noko om ei oppleving av at ein har få rettar som pårørande. I eit førebyggingsperspektiv er det synd at ein sjølv må verte

ein pasient for å få hjelp. Samstundes veit ein at helsevesenet er eit yrkesfelt som er underbemanna og lid av høgt arbeidspress (Gautun et al., 2016). På bakgrunn av dette vil eg seie at det vil vere naivt å berre seie at pårørande må satsast meir på og at helsevesenet må frigjere kapasitet til dette. Det vert eit politisk spørsmål. Eit forslag til endring av praksisfeltet vil vere at det frå statleg hald vert gitt øymerka midlar til stillingar direkte knytt til pårørandearbeid, som til dømes ein pårørandekoordinator. På den måten får pårørande auka støtte, og kan vidare fungere som ein ressurs i behandling med nyttig og relevant kunnskap om pasienten sitt hjelpebehov, i tråd med den nasjonale rettleiaren (Helsedirektoratet, 2019).

Å komme i kontakt med psykisk helsevern kan kjennes ut som ein jungel å orientere seg i for pårørande. Ifølgje Pårørendealliansen (2017) ønskjer heile 83% av pårørande hjelp i form av råd og rettleiing, noko som viser at dette er eit felt med der behova til pårørande ikkje vert dekt. Når all involvering frå pårørande avhenger av informasjon frå helsevesenet (Bøckmann et al., 2021), seier det noko om utfordringane dei har med å skulle fungere som ein ressurs. Helsepersonell har ei rettleiingsplikt som skal sikre at generell informasjon vert gitt til pårørande som viser seg til helsepersonell (Forvaltningsloven, 1967). Rettleiingsplikta krev ikkje samtykke frå pasienten fordi teieplikta ikkje vert brote ved utveksling av generell informasjon (Helsedirektoratet, 2019). Generell informasjon kan innebere kva tilbod som eksisterer for pårørande, samt informasjon om brukar- og pårørandeorganisasjonar. Dette er ikkje noko som gjengspeglar seg i mine funn. Ingen av informantane hadde motteke informasjon om pårørandeorganisasjonar gjennom helsevesenet. Dette hadde dei kome fram til på eigen hand. I rettleiaren (Helsedirektoratet, 2019) står det at dei som vender seg til helsepersonell skal få generell informasjon. Ordlyden set eit krav om at ein som pårørande sjølv må oppsøke helsepersonell for å få informasjon som kan vere av interesse for pårørande. Den nasjonale pårørandeundersøkinga fann at berre 10% av pårørande til psykisk sjuke opplevde at rettleiingsplikta vart nytta, som var det lågaste talet av alle pårørandegrupper (Opinion, 2022). Det kan tyde på at mykje av denne informasjonen held fram med å vere ukjend for ein stor del pårørande, som igjen fører til at pårørande ikkje får kjennskap til tilgjengelege tilbod av hjelp og støtte for dei. Eit minstekrav burde vere at pårørande fekk informasjon som helsepersonell tenkjer er nyttig for dei, som til dømes informasjon om pårørandeorganisasjonar.

Morgondagens omsorg (Meld. St. 29 (2012-2013), 2013) tek opp utfordringa med manglande kommunikasjon mellom pasient/pårørande og helsepersonell, med mål å satse på ulike tiltak som kan betre kommunikasjonsferdigheitene blant helsepersonell. Temaet har vore på agendaen i lang tid, og seier noko om at det er på høg tid å forbetre tenestene, noko også mine funn viser til. At

retteleing er eit av felte pårørande ønskjer meir hjelp innan, argumenterer også for dette (Pårørendealliansen, 2017). I mine funn såg eg at for lite informasjon var tett forbunde med at foreldre vart rådvile og urolege fordi dei mangla kunnskap om situasjonen og kva handlingsrom dei hadde. Dette kan koplast opp til kontroll og auka stressnivå som følgje av mangel på kontroll i situasjonen. Dette vil kunne føre til eit høgare stressnivå. I denne samanheng er det interessant å trekke fram Antonovsky (2012) sitt omgrep «oppleving av samanheng» fordi lite stress tyder på at ein beveger seg i retning av helse på kontinuumet. Dette kan overførast til motsett situasjon, foreldre i ein så krevjande livssituasjon med høg grad av stress vil flytte seg lenger vekk frå helse på dette kontinuumet. Dette vil igjen kunne skape større belastningar for pårørande, og ein finn seg i ein sirkel av negative konsekvensar dersom ein ikkje klarar å identifisere dei faktorane som gjer at stresset minkar.

5.5 Organisatoriske og juridiske rammer

Ein juridisk bestemming som informantane mine gjennomgåande fann utfordrande, var teieplikta etter Helsepersonelloven (1999). Dette er i tråd med funn i den nasjonale pårørandeundersøkinga som fann at heile 40% av pårørande til psykisk sjuke synes teieplikta var utfordrande, og den pårørandegruppa som rapporterte om mest utfordringar (Opinion, 2022). I følgje §21 så er formålet med teieplikta å sikre tillit til helsepersonell og helse- og omsorgsteneste slik at ein vågar å oppsøke helsevesenet dersom ein treng helsehjelp. Frykta for at opplysningane ein gir skal hamne hos uvedkommande, vil kunne vere ein faktor for at ein unngår å oppsøke hjelp (Helsedirektoratet, 2018). Dette er eit interessant dilemma som er relevant i denne samanhengen fordi personar med eteforstyrningar vil ha stor ambivalens knytt til om dei ønsker hjelp eller ikkje (Rø, 2020). I praksis kan det bety at det varierer om teieplikta er oppheva eller ikkje. Ein av informantane mine fortalte at ho ikkje fekk opplysningar om dottera under heile innlegginga som varte i over eit år. Når ho og dottera snakka om dette i ettertid, kunne ikkje dottera hugse at ho hadde informert om at teieplikta skulle vere oppheva for mor. Fordi sjuke kan vere så ambivalente til hjelp, kan det vere lurt å etterspørje ei oppdatering frå pasienten om lista over unntak frå teieplikta er lik etter ei tid.

Foreldra i mitt studie synes teieplikta var utfordrande, særleg etter myndigheitsalder. Dette vart grunngeve ved at dei synes det var openbart at barnet deira ikkje var i stand til å ta avgjersler til beste for seg sjølv når dei var så alvorleg sjuke av ei eteforstyrning, sjølv om dei fysisk var i stand til å uttrykke dette. Liknande funn er gjort i andre studie om pårørande (Lofthjell et al., 2020). Dette bør belysast frå fleire sider. Også helsepersonell kan oppleve at teieplikta gjer det utfordrande å

inkludere pårørende (Landeweer et al., 2017). Dette kan vere av omsyn til pasienten, som dei forsøker å bygge ein tillitsbasert relasjon til. Pasienten skal også vere trygg på at helsevesenet bevarer informasjonen dei gir på ein trygg måte, sikker frå uvedkommande (Helsedirektoratet, 2018). Fordi det er knytt sterk ambivalens ved eteforstyrningar, kan foreldra vere uvedkommande for den sjuke ungdommen, også når relasjonen er god. Dette kan gjere kommunikasjonen til pårørende vanskeleg, og det blir derfor ei skjønnsvurdering når ein skal halde på teieplikta av omsyn til den sjuke sitt rettsvern og når ein skal inkludere pårørende mot pasienten si vilje fordi det vert vurdert til å vere det beste for pasienten (Fox et al., 2017).

Sjølv om dette delkapittelet omhandlar dei organisatoriske og juridiske rammene vil eg skrive litt om etikk også, fordi det kan oppstå mange etiske dilemma knytt til lovverket. Etikken gir ein moglegheita til å forstå teieplikta, men også når den i gitte situasjonar kan brytast (Christoffersen, 2011). I samanheng med dei etiske utfordringane kring teieplikt, vil det vere relevant å nemne det etiske dilemma presentert av Løgstrup (1997). Fordi det etiske kravet er taust må kvar enkelt tolke, noko som sett særlege krav til at ein respekterer det som er viktig for den andre for å unngå krenking (Weimand, 2013). Dette er ein vanskeleg balansegang ved eteforstyrningar fordi ungdommen ofte er ambivalent til hjelpa ein får (Rø, 2020). Ei mogleg løysing vil vere å sette seg ned og snakke om det, foreldre, barn og helsevesen. Då får ein etablert ei felles plattform for informasjonsdeling om kva det er greitt at foreldre bør vite for å kunne hjelpe, og kva som er greitt blir mellom pasient og helsepersonell. Dette kan sikre ein trygg dialog for pasienten, samt involvering av pårørende. Det vil her vere viktig å hugse på at den etiske fordring krev at makta vi har overfor eit anna menneske vert brukt til det beste for dette menneske, og aldri til det beste for seg sjølv (Christoffersen, 2011).

Tal frå Pårørendealliansen (2017) viste at 30% av pårørende innan psykisk helse var pårørende i 15 år eller lenger, medan berre 2% var pårørende i under eitt år. Det kan altså vere ein tidkrevjande prosess frå diagnostisering til ein vert rekna som frisk. Studien er retta mot pårørende til psykisk sjuke generelt, men fordi eteforstyrningar ofte er ein langvarig psykisk sjukdom som varer over fleire år (Reneflot et al., 2018), vel eg likevel å nytte statistikken i denne oppgåva. I denne samanheng vil det vere aktuelt å undre seg over om dette er uheldig eller om det er andre vurderingar som ligg til grunn på kvifor ting tek lang tid. Ein kan vidare undre over om behandlinga tek unormalt lang tid eller om det er fortvilte foreldre som ønsker at barnet skal verte frisk så fort som råd. I det tilfelle kan det vere redselen som forsterkar kjensla av at ting tek for lang tid, sjølv om kanskje behandlinga er i tråd med medisinske vurderingar. Fleire av mine informantar valte å

oppsøke hjelp på privat initiativ fordi dei ikkje opplevde å få den hjelpa dei hadde behov for gjennom det offentlege helsevesenet. Dette er i tråd med funna til Haigh og Treasure (2003). Uavhengig av medisinske vurderingar, er opplevinga til pårørande om at ting tek for lang tid og støtta mangelfull like reell.

All involvering frå pårørande avhenger av informasjon frå behandlande helsepersonell (Bøckmann et al., 2021). Basert på funna i min studie er det rimeleg å anta at ei endring av praksisfeltet må til og at betre kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørande er eit ønske i alle fall frå pårørande si side for å meistre pårøranderolla betre. Lønne (2008) argumenterer for at på same måte som at helsepersonell er ekspertar på sitt fagfelt, er foreldre spesialistar på sine barn. Dette viser til den ressursen pårørande kan vere for helsevesenet med sin unike kunnskap om pasienten, i tråd med den nasjonale rettleiaren (Helsedirektoratet, 2019). Eit forslag til endring av praksisfeltet vil kunne vere å ha ei klarere retningslinje i møte med pårørande. Ein rettleiar kan i verste fall vere lite kraftfull i eit underbemanna helsevesen under høgt arbeidspress (Gautun et al., 2016). Juridiske lover vil betre kunne sikre at foreldre og andre pårørande opplev å få meir informasjon og betre støtte fordi helsepersonell er forplikta til å følgje lovverket.

Den nasjonale rettleiaren for pårørandearbeid (Helsedirektoratet, 2019) er tydeleg på at det er eit behov for auka kompetanse på familiebasert terapi som behandlingsform ved eteforstyrningar. Samstundes er det den anbefalte behandlingsmetoden blant barn og unge med eteforstyrningar (Couturier et al., 2013), både av norske- og internasjonale retningslinjer (Helsedirektoratet, 2017; NICE, 2017). Slik eg tolkar dette kan det vise til ei utfordring i praksisfeltet. Eg erfarte i intervju at på spørsmål om kva måte foreldra hadde opplevd å bli ivareteke i helsevesenet, gjekk svara ofte på kva behandling barnet deira fekk. Dette er i tråd med funn i pårørandestrategien som kartla pårørande sine behov, og fann at noko av det viktigaste for pårørande er å vere trygg på at den dei er pårørande til vert godt ivareteke (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Dette kan ein forstå ut i frå eit systemteoretisk perspektiv. Systemteori kan verte forstått som ein sirkulær prosess der vi vert påverka og vi påverkar menneske rundt oss (Flon, 2019). Sjølv om foreldra har det vanskeleg, verkar det som at dei uansett ikkje kan kjenne seg ivareteke dersom barnet deira ikkje er det. Ut i frå eit systemteoretisk perspektiv kan ein vidare argumentere for at foreldra bør prioriterast i alle sjukdommens fasar, fordi dei då kan verte betre rusta til å ta vare på sitt barn.

6 Avslutning

I denne oppgåva har eg svart på problemstillinga: *Korleis opplev foreldre til unge med eteforstyrningar situasjonen sin, og korleis skildrar dei sitt møte med helsevesenet i den situasjonen dei er i?* Problemstillinga er svart på gjennom fem kategoriar som gjorde seg gjeldande i alle intervjuar og gjennomførte. Dei fem kategoriane var relasjon, innverknad på livet, meistring, hjelp og støtte og organisatoriske og juridiske rammer. I dette kapittelet vil eg først gi ei kort oppsummering av funna i studien samt nokre avsluttande kommentarar, før implikasjonar for klinisk arbeid og implikasjonar for vidare forskning følgjer.

Studien har avdekka at belastningane er store for foreldre som opplev at eige barn får ei eteforstyrring, at mange nedprioriterer eigne behov og at livet for mange står på pause. Til trass for at nasjonale retningslinjer og skildringar av behandlingsforlaup som fastslår at pårørande er ein ressurs og viktig bidragsytar i behandlinga (Ganci, 2021; Torsteinsson et al., 2021), viser min studie at det framleis er ein veg å gå for å sikre hjelp og støtte i den rolla dei står i. Foreldra eg intervjuar opplevde at dei hadde mange udekte behov. Eg har vist til at for å kunne vere ein ressurs, som offentlege styringsdokument er tydelege på at pårørande er, må dei få betre støtte enn dei opplev i dag. Studien har vist at støtte i partner eller nettverk kan vere avgjerande, og motsett at manglande støtte kan opplevast som auka belastning. Eit av hovudfunna i studien var viktigheita av å finne riktig meistringsstrategi for å minke graden av belastning i pårøranderolla.

Å kome til ei slutning på eit kvalitativ studie kan vere utfordrande, fordi det er få eintydige svar der subjektive opplevingar vert utforska. Eg har undersøkt nokon andre sine opplevingar, og dei opplevingane kan ingen ta frå dei. Gjennom arbeidet med dette studie har eg fått eit unik innblikk i fem foreldre sine opplevingar då barnet deira vart sjuk av ei eteforstyrring, mange av dei midt i krisa når intervjuar blei gjennomført. Eg har sett at pårørande har store belastningar kva gjeld deira fysiske og psykiske helse, noko som samsvarer med tidlegare forskning og teori. Når nær all forskning viser det same, bør det etter mi meining føre til auka innsats for å hjelpe pårørande i sin situasjon. Ikkje minst har det bidrege til at eg som fagperson forstår meir av pårørande sine utfordringar, noko eg vil ta med meg vidare i arbeidslivet.

6.1 Implikasjonar for klinisk arbeid

Det er som regel foreldra som kjenner sitt barn best, og denne studien er klar på at helsepersonell i større grad må gi støtte til foreldre slik at dei kan verte tryggare i si rolle og fungere som ein ressurs.

Det synes å vere av betydning at foreldra får anerkjenning for den belastning dei står i for å kunne sikre best hjelp til sitt barn. Samstundes vert håp løfta fram som ein viktig faktor for motivasjon. I eit forsøk på å balansere det å anerkjenne at situasjonen er belastande og samtidig bevare eit håp om betring, kunne det vore relevant å utforske håp saman med foreldra. På den måten kunne ein kartlagt kva som gir foreldra håp og korleis helsepersonell kunne bidrege til dette.

Min studie kan vere eit bidrag i den politiske satsinga av pårørandeperspektivet. Studie kan vidare vere eit bidrag til korleis helsevesenet kan møte pårørande på ein meir hensiktsmessig måte. Studien har vist at pårørande har ulike behov, som talar for at det vil vere viktig med individuell kartlegging for å vite korleis ein kan hjelpe på best måte. Eg har vist til at einslege foreldre opplev høgare grad av belastning enn dei som har støtte i ein partner. Det vil vere viktig at helsepersonell er klar over dette i møte med einslege foreldre. Generelt opplevde eg at pårørande har eit udekt behov og gjerne ønskjer meir hjelp og rettleiing frå fagpersonar i helsevesenet. Om ein løftar det til eit politisk nivå vil øymerka midlar til pårørandearbeid samt tydelegare føringar juridisk vil kunne bidra til å sikre at pårørande opplev seg møtt og støtta i rolla si.

6.2 Implikasjonar for vidare forskning

Undervegs i dette studie har det dukka opp fleire tema det hadde vore interessant å utforske vidare, men som eg ikkje har hatt moglegheit til grunna omfangets størrelse. Det ville vere interessant å intervjuje alle familiemedlemmane for eit breiare innblikk i familiesituasjonen. På den måten ville ein kunne kartlegge om det var store skilnader i opplevingane sjølv om alle grunna i same livssituasjon. Mine informantar bestod av fire kvinner og ein mann. Vidare forskning bør også inkludere kjønnskilnadar for å avdekke om ulike behov kan springe ut i frå dette, og dermed gi implikasjonar til om ein bør møte kvinner og menn på ulike måtar, som Fox et al. (2017) fann i sin studie. Både min studie og anna forskning har vist til at det er ein del faktorar som må bli betre for at pårørande skal oppleve mindre grad av belastning. Neste steg bør vere å implementere tettare oppfølging i helsevesenet, for deretter å forske på effekten av dette gjennom eit randomisert kontrollstudie.

Ei longitudinell studie med fokus på relasjon burde vore utført. Alle mine informantar uttrykte at dei hadde ein grunnleggjande god relasjon til sitt barn, som utvikla seg til å bli enda tettare etter sjukdomsutbrotet. Ei longitudinell studie ville kunne gitt svar om korleis dette utvikla seg over tid. Det ville også vore relevant å intervjuje barnet med ei eteforstyrning for andre perspektiv på same

relasjon. Det er tydeleg at informantane sitt velbehag avhenger av korleis den dei er pårørande til har det. Eit studie med fokus på relasjon og påverknaden det kan ha for behandling bør derfor utførast. Det ville vidare vore interessant å sjå kva tyding dette har for tilfriskninga av sjukdommen.

Kunnskap synes å vere eit nøkkelord når det gjeld å vere ein ressurs for den ein er pårørande til, då fleire av informantane uttrykte frustrasjon fordi dei ikkje visste korleis dei kunne hjelpe. Eteforstyrning oppstår som regel i ungdomstida, i ei periode der ungdom bor heime, og elles opplev mange endringar generelt i livet og spesifikt kroppsleg. Dette kan tale for at det er vanskeleg å avdekke for andre enn fagpersonar. Studie med hensikt å avdekke kva auka kunnskap om eteforstyrningar til den generelle befolkninga kan bidra med i det førebyggjande arbeidet mot eteforstyrningar bør utførast. Ein veit at tidleg diagnostisering og igangsetting av behandling er ein viktig faktor vellykka behandling (Rø, 2020). Det vil vere naturleg å argumentere for at kunnskap er ein føresetnad for å vite kva endringar hos ungdom som kan vere gjengangarar i utviklinga av eteforstyrningar. Både det samfunnsøkonomiske perspektivet og folkehelseperspektivet taler i retning av at denne forskinga ville vore aktuelt for feltet, då førekomsten av eteforstyrningar stadig aukar.

Meir inngåande forskning med fokus på meistring synes å vere relevant for å vite korleis pårørande kan handtere situasjonen sin. Eg erfarte i min studie at foreldra til barn i den akutte fasen av sjukdommen orienterte seg lite kring meistring, samanlikna med dei som hadde hatt eit sjukt barn i mange år. Det ville vore interessant å sjå om dette hadde endra seg over tid. Forskinga bør derfor inkludere noverande behov og eventuelt korleis behova endrar seg over tid. Meistring i eit livsløpsperspektiv hadde også vore relevant i dei tilfella sjukdommen ikkje går over, men endar i dødsfall. Kunnskapen forskinga ville gitt vil vere relevant informasjon for helsepersonell fordi ein kan rettleie pårørande til å velje meistringsstrategiar som synes hensiktsmessige for å lette byrdene dei opplev.

Litteraturliste

- Anastasiadou, D., Medina-Pradas, C., Sepulveda, A. R. & Treasure, J. (2014). A systematic review of family caregiving in eating disorders. *Eating behaviors: an international journal*, 15(3), 464-477. <https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2014.06.001>
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well*. Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: den salutogene modellen*. Gyldendal akademisk.
- Bang, L. & Dahlgren, C. L. (2020). Kulturen som en risikofaktor for spiseforstyrrelser. I Ø. Rø, T. W. Hage & V. W. Torsteinsson (Red.), *Spiseforstyrrelser. Forståelse og behandling. En håndbok*. (s. 82-87). Fagbokforlaget.
- Bang, L., Hartz, I., Furu, K., Odsbu, I., Handal, M. & Torgersen, L. (2018, 31.05.2022). *Folkehelse rapporten: Psykiske plager og lidelser hos barn og unge*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/psykisk-helse/psykisk-helse-hos-barn-og-unge/?term=&h=1>
- Borg, C. & Hallberg, I. R. (2006). Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(4), 427-438. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2006.00424.x>
- Borg, M. & Topor, A. (2011). *Virksomme relasjoner. Om bedringsprosesser ved alvorlige psykiske lidelser* (2. utg.). Kommuneforlaget.
- Braun, V. & Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research. A practical guide for beginners*. SAGE publications.
- Brinkmann, S. & Tanggard, L. (Red.). (2012). *Kvalitative metoder. Empiri og teoriutvikling*. Gyldendal Akademisk.
- Bøckmann, K., Kjellebold, A. & Bendixen, A. (2021). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: en klinisk og juridisk innføring* (3. utg.). Fagbokforlaget.
- Christoffersen, S. A. (Red.). (2011). *Profesjonsetikk. Om etiske perspektiver i arbeidet med mennesker* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Coomber, K. & King, R. M. (2011). Coping strategies and social support as predictors and mediators of eating disorder carer burden and psychological distress. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47(5), 789-796. <https://doi.org/10.1007/s00127-011-0384-6>
- Couturier, J., Kimber, M. & Szatmari, P. (2013). Efficacy of family-based treatment for adolescents with eating disorders: A systematic review and meta-analysis. *International journal of eating disorders*, 46(1), 3-11. <https://doi.org/10.1002/eat.22042>
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Gyldendal akademisk.

- Dallos, R. & Denford, S. (2008). A Qualitative Exploration of Relationship and Attachment Themes in Families with an Eating Disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13(2), 305-322. <https://doi.org/10.1177/1359104507088349>
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Ekern, K. S. (2001). Systemisk perspektiv. I M. Kirkevold & K. S. Ekern (Red.), *Familien i sykepleiefaget* (s. 199-215). Gyldendal Akademisk.
- Eklund, R. & Salzman-Erikson, M. (2016). An integrative review of the literature on how eating disorders among adolescents affect the family as a system – complex structures and relational processes. *Mental health review journal*, 21(3), 213-230. <https://doi.org/10.1108/MHRJ-09-2015-0027>
- Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
- Eriksson, M. & Lindström, B. (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 60(5), 376-381. <https://doi.org/10.1136/jech.2005.041616>
- Espina, A., de Alda, I. O. & Ortego, A. (2003). Dyadic adjustment in parents of daughters with an eating disorder. *European Eating Disorders Review*, 11(5), 349-362. <https://doi.org/10.1002/erv.530>
- Fiorillo, A., Sampogna, G., Luciano, M., Del Vecchio, V., Volpe, U., Monteleone, A. M., Bruni, A., Segura-García, C., Catapano, F., Monteleone, P. & Maj, M. (2017). How do relatives cope with eating disorders? Results from an Italian multicentre study. *The International journal of eating disorders*, 50(5), 587-592. <https://doi.org/10.1002/eat.22632>
- Fjermestad, K., Rø, A. E., Espeland, K. E., Halvorsen, M. S. & Halvorsen, I. (2020). “Do I exist in this world, really, or is it just her?” Youths' perspectives of living with a sibling with anorexia nervosa. *Eating Disorders*, 28(1), 80-95. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/10640266.2019.1573046>
- Flon, H. d. (2019). Hva er familierapi? I L. Lorås & O. Ness (Red.), *Håndbok i familierapi* (s. 15-23). Fagbokforlaget.
- Forvaltningsloven. (1967). *Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker* (LOV-1967-02-10). Justis- og beredskapsdepartementet. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1967-02-10/KAPITTEL_3#KAPITTEL_3

- Fox, J. R., Dean, M. & Whittlesea, A. (2017). The Experience of Caring For or Living with an Individual with an Eating Disorder: A Meta-Synthesis of Qualitative Studies. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 24(1), 103-125. <https://doi.org/10.1002/cpp.1984>
- Franko, D. L., Keshaviah, A., Eddy, K. T., Krishna, M., Davis, M. C., Keel, P. K. & Herzog, D. B. (2013). A Longitudinal Investigation of Mortality in Anorexia Nervosa and Bulimia Nervosa. *The American Journal of Psychiatry*, 170(8), 917-925. <https://doi.org/https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2013.12070868>
- Gadamer, H. G. (1975). *Truth and Method*. Seabury Press.
- Ganci, M. (2021). *Familiebasert terapi : håndbok for foreldre med barn og ungdom som strever med anoreksi*. Fagbokforlaget.
- Gautun, H., Øien, H. & Bratt, C. (2016). *Underbemanning er selvforsterkende. Konsekvenser av mangel på sykepleiere i hjemmesykepleien og sykehjem* (0808-5013978-82-7894-588-9). Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, NOVA. <https://hdl.handle.net/20.500.12199/5101>
- Haigh, R. & Treasure, J. (2003). Investigating the needs of carers in the area of eating disorders: development of the Carers' Needs Assessment Measure (CaNAM). *European Eating Disorders Review*, 11(2), 125-141. <https://doi.org/10.1002/erv.487>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Vi – de pårørende: Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/regjeringens-paerendestrategi-og-handlingsplan/id2790589/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2021). *Regjeringen legger frem Likeverdsreformen*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumentarkiv/regjeringen-solberg/aktuelt-regjeringen-solberg/hod/nyheter/2021ny/likeverdsreformen/id2841526/>
- Helsedirektoratet. (2017). *Spiseforstyrrelser, nasjonal faglig retningslinje*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/spiseforstyrrelser>
- Helsedirektoratet. (2018). § 21. *Hovedregel om taushetsplikt [Rundskriv]*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer/taushetsplikt-og-opplysningsrett/-21.hovedregel-om-taushetsplikt#referere>
- Helsedirektoratet. (2019). *Pårørendeveileder, nasjonal veileder*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/paerendeveileder>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m. v.* (LOV-1999-07-02-64). Helse- og omsorgsdepartementet. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_5#KAPITTEL_5

- Highet, N., Thompson, M. & King, R. M. (2005). The Experience of Living with a Person with an Eating Disorder: The Impact on the Carers. *Eating Disorders*, 13(4), 327-344.
<https://doi.org/10.1080/10640260591005227>
- Holm, L. A. W. (2020). Familie, pårørende og søsken som ressurs i behandlingen. Opplevelser og erfaringer. I Ø. Rø, T. Wiig Hage & V. Wie Torsteinsson (Red.), *Spiseforstyrrelser. Forståelse og behandling. En håndbok* (s. 34-39). Fagbokforlaget.
- Hughes, E. K., Burton, C., Le Grange, D. & Sawyer, S. M. (2018). The Participation of Mothers, Fathers, and Siblings in Family-Based Treatment for Adolescent Anorexia Nervosa. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 47(1), 456-466.
<https://doi.org/10.1080/15374416.2017.1390756>
- Høiseth, J. R. (2020). Spør oss heller hvordan vi har det enn hvor mye vi veier. Brukererfaringer i møte med helsevesenet. I Ø. Rø, T. W. Hage & V. W. Torsteinsson (Red.), *Spiseforstyrrelser. Forståelse og behandling. En håndbok* (s. 29-33). Fagbokforlaget.
- Jenkins, P. E., Hoste, R. R., Conley, C. S., Meyer, C. & Blissett, J. M. (2011). Is being underweight associated with impairments in quality of life in the absence of significant eating disorder pathology? *Eating and Weight Disorders*, 16(1), 61-64. <https://doi.org/10.1007/BF03327523>
- Jensen, P. & Ulleberg, I. (2011). *Mellom ordene: kommunikasjon i profesjonell praksis*. Gyldendal akademisk.
- Johansson, K. (2016). *Mellom hermeneutikk og fenomenologi - et essay i vitenskapsteori*. Norsk Forening For Musikkterapi. <https://www.musikkterapi.no/2-2016/2017/1/19/mellom-hermeneutikk-og-fenomenologi-et-essay-i-vitenskapsteori>
- Johnsen, A. & Torsteinsson, V. W. (2012). *Lærebok i familieterapi*. Universitetsforlaget.
- Kaiser, K. (2012). Protecting Confidentiality. I J. F. Gubrium, J. A. Holstein, A. Marvasti & K. D. McKinney (Red.), *Handbook of Interview Research: The Complexity og the Craft* (2. utg., s. 457-464). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Karlsson, B. & Borg, M. (2013). *Psykisk helsearbeid: humane og sosiale perspektiver og praksiser*. Gyldendal akademisk.
- Kirkevold, M. (2001). Familien i et helse- og sykdomsperspektiv. I M. Kirkevold & K. S. Ekern (Red.), *Familien i sykepleiefaget* (s. 21-44). Gyldendal Akademisk.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Kvalem, I. L. (2007). Ungdom og kroppsbilde. I I. L. Kvalem & L. Wichstrøm (Red.), *Ung i Norge. Psykososiale utfordringer* (s. 33-50). Cappelen Akademisk Forlag.

- Landeweer, E., Molewijk, B., Hem, M. H. & Pedersen, R. (2017). Worlds apart? A scoping review addressing different stakeholder perspectives on barriers to family involvement in the care for persons with severe mental illness. *BMC Health Services Research*, 17(1), 1-10.
<https://doi.org/10.1186/s12913-017-2213-4>
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company.
- Leseth, A. B. & Tellmann, S. M. (2018). *Hvordan lese kvalitativ forskning?* (2. utg.). Cappelen Damm akademisk.
- Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 145-153.
<https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x>
- Loftfjell, A.-L. G., Thomassen, S. M., Karlstad, J. & Brinchmann, B. S. (2020). Foreldres opplevelse av å ha en voksen datter med spiseforstyrrelse. *Sykepleien forskning*, 15(81474).
<https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2020.81474>
- Løgstrup, K. E. (1997). *The Ethical Demand*. University of Notre Dame Press.
- Lønne, A. H. (2008). *Å leve med ungdom med psykiske lidelser*. Legeforlaget.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* (3. utg.). Universitetsforlaget.
- Meld. St. 26 (2014-2015). (2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*. H.-o. omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/>
- Meld. St. 29 (2012-2013). (2013). *Morgendagens omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/>
- Mykletun, A., Knudsen, A. K. & Mathiesen, K. S. (2009). *Psykiske lidelser i Norge: et folkehelseperspektiv* (9788280823526). Folkehelseinstituttet.
<https://www.fhi.no/publ/eldre/psykiske-lidelser-i-norge-et-folkeh/>
- Neumann, C. B. & Neumann, I. B. (2012). *Forskeren i forskningsprosessen: en metodebok om situering*. Cappelen Damm akademisk.
- NICE. (2017). *Eating disorders: recognition and treatment*. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng69>
- Nilsen, J.-V., Rø, Ø., Halvorsen, I., Oddli, H. W. & Hage, T. W. (2021). Family members' reflections upon a family-based inpatient treatment program for adolescent anorexia nervosa: a thematic analysis. *Journal of Eating Disorder*, 9(1).
<https://doi.org/https://doi.org/10.1186/s40337-020-00360-x>

- Nilsson, M., Syverstad, A. & Torsteinsson, V. W. (2016). "Jo flere vi er sammen.." Familieterapi som behandlingsmodell. I H. Haavind & H. Øvreeide (Red.), *Barn og unge i psykoterapi: Bind 1* (2. utg., s. 158-184). Gyldendal Akademisk.
- NOU 2011:11. (2011). *Innovasjon i omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-11/id646812/>
- NOU 2011:17. (2011). *Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Fra usynlig til verdsatt og inkludert*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-17/id660537/?ch=1>
- Opinion. (2021). *Nasjonal pårørendeundersøkelse*. Helsedirektoratet.
<https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/nasjonal-parorendeundersokelse>
- Opinion. (2022). *Nasjonal pårørendeundersøkelse 2021/2022*. Helsedirektoratet.
<https://bit.ly/3A2IfI9>
- Palmer, R. E. (1969). *Hermeneutics*. Northwestern University Press.
- Parks, M., Anastasiadou, D., Sánchez, J. C., Graell, M. & Sepulveda, A. R. (2018). Experience of caregiving and coping strategies in caregivers of adolescents with an eating disorder: A comparative study. *Psychiatry Research*, 260(2), 241-247.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.11.064>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Helse- og omsorgsdepartementet. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Pårørendealliansen. (2017). *Raske fakta - psykisk helse og avhengighet*.
<https://parorendealliansen.no/materiell-du-kan-laste-ned/>
- Reneflot, A., Aarø, L. E., Aase, H., Reichborn-Kjennerud, T., Tambs, K. & Øverland, S. (2018). *Psykisk helse i Norge* (978-82-8082-878-1). Folkehelseinstituttet.
<https://www.fhi.no/publ/2018/psykisk-helse-i-norge/>
- Retterstøl, N. & Ilnér, S. O. (2008). *Mestring av livsvansker: om kriser og psykisk helse*. Gyldendal akademisk.
- Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K. A., Hellman, A., Hilsen, M., Kallander, E. K., Kufås, E., Løvås, M., Peck, G. C., Skogerbø, Å., Skogøy, B. E., Stavnes, K., Thorsen, E. & Weimand, B. M. (2015). *Barn som pårørende. Resultater fra en multisenterstudie* (IS-0522). Akershus Universitetssykehus HF. <https://bit.ly/3hu6zw1>
- Rø, Ø. (2020). Hva er spiseforstyrrelser? I Ø. Rø, T. Wiig Hage & V. Wie Torsteinsson (Red.), *Spiseforstyrrelser. Forståelse og behandling. En håndbok* (s. 42-53). Fagbokforlaget.
- Røkenes, O. H. & Hanssen, P.-H. (2012). *Bære eller bryte: Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker* (3. utg.). Fagbokforlaget.

- Schroder, A., Wilde Larsson, B. & Ahlstrom, G. (2007). Next of kin's conceptions of the quality of care in the psychiatric setting: A phenomenographic study. *International Journal of Mental Health Journal*, 16(5), 307-317. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2007.00481.x>
- Sepúlveda, A. R., Graell, M., Berbel, E., Anastasiadou, D., Botella, J., Carrobles, J. A. & Morandé, G. (2012). Factors Associated with Emotional Well-being in Primary and Secondary Caregivers of Patients with Eating Disorders. *European Eating Disorders Review*, 20(1), 78-84. <https://doi.org/10.1002/erv.1118>
- Skundberg Kletthagen, H. (2015). *Everyday life of relatives of persons suffering from severe depression: Experiences of health, burden, sense of coherence and encounters with psychiatric specialist health services*. Karlstad University Studies.
- Skårderud, F. (2000). *Sterk, svak: håndboken om spiseforstyrrelser*. Aschehoug.
- Sommerschild, H. (1998). Mestring som styrende begrep. I B. Gjørum, B. Grøholt & H. Sommerschild (Red.), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre* (s. 21-60). Tano Aschehoug.
- Stefanini, M. C., Troiani, M. R., Caselli, M., Dirindelli, P., Lucarelli, S., Caini, S. & Martinetti, M. G. (2018). Living with someone with an eating disorder: factors affecting the caregivers' burden. *Eating and Weight Disorders*, 24(6), 1209-1214. <https://doi.org/10.1007/s40519-018-0480-7>
- Surén, P., Skirbekk, A. B., Torgersen, L., Bang, L., Godøy, A. & Hart, R. K. (2022). Eating Disorder Diagnoses in Children and Adolescents in Norway Before vs During the COVID-19 Pandemic. *JAMA network open*, 5(7). <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.22079>
- Svensson, E., Nilsson, K., Levi, R. & Suarez, N. C. (2013). Parents' Experiences of Having and Caring for a Child With an Eating Disorder. *Eating Disorders*, 21(5), 395-407. <https://doi.org/10.1080/10640266.2013.827537>
- Sælør, K. T. (2013). Håp – livbøye i alle regnbuens farger. Mange spørsmål, flere svar – og ingen fasit naturlig nok. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 10(4), 357-360. <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-3010-2013-04-08>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Fagbokforlaget.
- Torsteinsson, V. W., Berg, F., Etholm, K., Nilsson, M., Svoren, S., Syverstad, A., Torbergsen, T. & Kvarne, K. (2021). Intensiv familiebehandling for familier med barn og ungdom med alvorlige spiseforstyrrelser. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 58(2), 108-117.

- Torsteinsson, V. W., Halvorsen, I. M., Kvakland, A. L. & Skjønhaug, J. (2020). Familiebasert behandling av spiseforstyrrelser. I Ø. Rø, T. W. Hage & V. W. Torsteinsson (Red.), *Spiseforstyrrelser. Forståelse og behandling. En håndbok.* (s. 157-175). Fagbokforlaget.
- Tønnessen, S. & Kassah, B. L. L. (Red.). (2017). *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester. Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap.* Gyldendal Akademisk.
- Von Bertalanffy, L. (1950). An outline of general system theory. *The British journal for the philosophy of science*, 1(2), 134-165. <https://doi.org/10.1093/bjps/I.2.134>
- Weimand, B. M. (2013). *Sammenvevde liv: å være pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse. Pårørendes livssituasjon og møte med psykiske helsetjenester - fra pårørendes og sykepleieres perspektiv* [Doktorgradsavhandling, Karlstads Universitet].
- World Health Organization. (2019). *International statistical classification of diseases and related health problems* (11. utg.). <https://icd.who.int/>
- Zabala, M. J., Macdonald, P. & Treasure, J. (2009). Appraisal of caregiving burden, expressed emotion and psychological distress in families of people with eating disorders: A systematic review. *European Eating Disorders Review*, 17(5), 338-349. <https://doi.org/10.1002/erv.925>

Vedlegg 1: Intervjuguide

INTERVJUGUIDE

“Korleis opplever foreldre til unge med spiseforstyrrelse situasjonen sin, og korleis dei vert ivaretatt som pårørande?”

Forskingsspørsmål

- *Korleis skildrer foreldre til unge med spiseforstyrrelser det å vere pårørande?*
- *Korleis skildrar dei helsevesenet og møte med det i den situasjonen dei er i?*
- *Nemner dei noko område for forbetring som kunne gjort situasjonen deira enklare?*

INNLEIING

- Fortelle litt om tema for samtalen
- Gi informasjon om; formålet med studien, teieplikt, anonymitet og moglegheita til å trekke seg
- Informert samtykke; dette vil eg sende i posten med frimerke fordi eg treng underskifta. Treng ein muntlig bekreftelse her på at du har lest det og er ok med det.
- Informere om opptak. Husk å hente tillatelse.
- Er noko uklart for deg?

TEMA: BAKGRUNN (svar gjerne heilt kort her)

- Kan du fortelje litt om kven familien din består av?
Herunder: antall voksne, barn, alder, yrke, kven bor saman.
- Kor gammal er barnet ditt som er sjuk og kva type spiseforstyrrelse er det?
- Deler du pårørenderolla med nokon?
- Kor lenge har du vore pårørande til eit barn med spiseforstyrrelse?

TEMA: OPPLEVELSE AV Å VERE PÅRØRANDE

- Kan du fortelje korleis det er vere forelder til nokon med spiseforstyrrelse?
Eventuelt oppfølgingsspørsmål: Korleis har ditt barns sjukdom påverka deg som person?

- Kan du fortelle om kvardagen din har forandra seg etter at barnet ditt har blitt sjuk? På kva måte?
- Korleis vil du skildre at ditt barns sjukdom har påverka familien som heilheit?
- Er det noko du synes er spesielt vanskeleg å forholde seg til knytt til det å vere pårørande?
- Er det nokon spesiell hending som har påverka deg spesielt i denne tida? Det kan vere både positivt og negativt.

TEMA: MØTE MED HELSEVESENET

- Kan du fortelje litt om korleis du som pårørande har opplevd møte med helsevesenet knytt til denne sjukdommen?
Eventuelle oppfølgingsspørsmål:
Korleis føler du deg møtt som forelder?
Korleis vil du skildre at du har bitt ivaretatt i møte med helsevesenet?
Korleis har du erfart at informasjon har vorte formidla til deg som pårørande?
- Kva vil du trekkje fram som positivt i møte med helsevesenet?
- Har ditt syn på helsevesenet endra seg frå det første møte når barnet ditt blei sjuk til no? På kva måte?
- Om du har innspel - korleis kunne du blitt møtt på ein annan måte av helsevesenet?
- *Tenkjer du informasjonen kunne vore formidla på ein annan måte enn du har erfart - i så fall korleis?*

AVSLUTNING:

- Avslutningsvis vil eg spørre korleis du synes dette intervjuet har vore for deg?
- Er det noko du har lyst til å legge til som eg ikkje har spørt om i dette intervjuet?

Eg veit at dette er eit vanskeleg tema, og sett pris på at du stiller opp til denne forkinga.

Takk for at du stilte opp.

Vidare vil eg transkribere intervjuet. Du vil då få transkripsjonen tilsendt for å kunne legge til/endre på ting du meiner ikkje kjem fram riktig. Deretter vil eg slette lydfila for kun å nytte den reviderte transkripsjonen i det vidare arbeidet.

Vedlegg 2: Informert samtykke

Vil du delta i forskingsprosjektet

“Når egne barn har spiseforstyrrelse”?

Dette er eit spørsmål til deg om å delta i eit forskingsprosjekt der føremålet er å utforske korleis det er for foreldre å ha eit barn/ungdom med spiseforstyrrelse. Dette skrivet består av informasjon om føremålet med prosjektet og kva deltaking vil innebere for deg.

Føremål

Forskningsprosjektet er eit resultat av mitt masterstudie ved Samfunn og helse, studieretning psykisk helse og rusarbeid ved Universitetet i Sørøst-Noreg.

Eg ønskjer å utforske korleis du opplev å vere forelder til eit barn med spiseforstyrrelse. Din eigen opplevelse vil gjennomgåande vere mitt fokusområde. Herunder vil eg gå i djupna både på utfordringar og på kva områder du kjenner deg møtt i rolla som pårørande. Gjennom individuelle dybdeintervju håper eg at eg får auka innsikt i korleis dette kan opplevast for deg og andre i din situasjon.

Kravet for å vere med er at du har eit barn med spiseforstyrrelse. Med mindre det er relevant for di fortelling, har eg ikkje eit ønske om at du skal gå inn på sjukdommen, helsa eller oppfølginga til ditt barn frå helsetjenestene. Dette også for å sikre rettssikkerheita til ditt barn.

Føremålet med studie er å bidra til auka kunnskap på eit felt det fortsatt føreligg lite forskning på. Dette kan føre til auka innsikt og forståelse kring korleis foreldre har det. Restultatet av forskinga kan deretter gi nyttige innspel til betre oppfølging frå helsetjenestene.

På bakgrunn av dette har eg kome fram til problemstillinga *“Korleis opplever foreldre til unge med spiseforstyrrelse situasjonen sin, og korleis dei vert ivaretatt som pårørande?”*

For å søkje etter å belyse problemstillinga har eg teke utgangspunkt i desse forskningsspørsmåla:

- Korleis skildrar foreldre til unge med spiseforstyrrelser det å vere pårørande?
- Korleis skildrar dei helsevesenet og møte med det i den situasjonen dei er i?
- Nemner dei noko område som kunne gjort situasjonen deira enklare?

Kven er ansvarleg for forskingsprosjektet?

Universitetet i Sørøst-Norge ved Bente Weimand ansvarleg for prosjektet. Weimand er rettleiar for prosjektet, og det er eg, student Hege Urke Brunstad, som vil stå for intervjua, transkripsjonane og analysen med rettleiing frå Weimand.

Kva inneber det for deg å delta?

Datamateriale blir samla inn ved individuelle intervju som blir teke opp med ein diktafon og lagra på ein sikker database tilknytta Universitet i Oslo.

- *Dersom du takkar ja til å delta i prosjektet, inneber det eit intervju på omlag 1 time. Om eg derimot skulle ønske å utforske noko vidare, kan det vere du får spørsmål om eit ytterlegare intervju.*
- *Etter intervjua vil eg transkribere dei før eg starter analyseringa. Du vil då få tilsendt transkripsjonen med formål om at du kan endre på utsagn dersom du meiner noko har kome fram feil.*
- *Intervjuet kan gjennomførast i nærleiken av der du bur om det let seg gjere eller over skype/zoom eller liknande.*

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du vel å delta, kan du når som helst trekke samtykke utan å måtte forsvare det valget. Alle personopplysingane dine vil då bli sletta og destruert. Det vil ikkje

føre til nokon negative konsekvensar for deg dersom du ikkje vil delta eller seinare vel å trekkje deg. Du treng heller ikkje oppgi noko årsak til at du ikkje lenger ønskjer å delta i prosjektet.

Ditt personvern – korleis vi oppbevarer og bruker opplysingane dine

Eg vil berre bruke opplysingane om deg til føremåla som er opplyst i dette skrivet.

Opplysningane vil bli behandla konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Ved universitetet i Sørøst-Norge er det kun underteikna og eventuelt rettleiar Bente Weimand som vil ha innsyn til dei transkriberte intervju
- Namnet ditt vert erstatta med ein kode som blir lagra på ei namneliste skild frå resten av datamaterialet.
- For å sikre at personopplysningane blir lagra på ein sikker måte vil eg bruke diktafon - ein applikasjon frå Universitet i Oslo, der lydfile blir lagra på ein sikker database. Denne blir destruert straks eg ikkje har behov for lydfile lenger.
- Etter transkripsjonen av intervju vil eg sende deg dokumentet slik at du har moglegheit til å endre/trekke utsegn som du meiner er ukorrekte. Du kan også legge til informasjon.
- I publikasjonen vil det ikkje kunne vere mogleg å kjenne att kven du er for utanforståande. Eg vil kunne gjengi utsagn, men berre på generelle kjensler, og ikkje personidentifiserande opplysningar.

Kva skjer med opplysingane dine når vi avsluttar forskingsprosjektet?

Prosjektet er tiltenkt ferdigstilt våren 2022. All personidentifiserande dokument og lydfile vil bli destruert seinast på dette tidspunktet. All identifiserande informasjon som kan destruerast utan å forstyrre forskinga før den tid vil bli det. Dersom prosjektet av ulike årsaker skulle bli utsatt ei viss periode, vil det bli gitt informasjon om dette til informantane.

Kva gjev oss rett til å behandle personopplysningar om deg?

Opplysningane du gir vert behandla basert på samtykke ditt.

På oppdrag frå Universitetet i Sørøst-Norge har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlinga av personopplysingar i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettar

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

- innsyn i kva opplysingar vi behandlar om deg, og å få utlevert ein kopi av opplysingane,
- å få retta opplysingar om deg som er feil eller misvisande,
- å få sletta personopplysingar om deg,
- å sende klage til Datatilsynet om behandlinga av personopplysingane dine.

Dersom du har spørsmål til studien, eller om du ønskjer å vite meir eller utøve rettane dine, ta kontakt med:

- Hege Urke Brunstad, masterstudent ved Universitetet i Sørøst-Noreg;
hege.brunstad@gmail.com
- Bente Weimand, rettleiar og ansvarleg for prosjektet , bente.weimand@usn.no
- Paal Are Solberg, personvernombod, paal.a.solberg@usn.no

Dersom du har spørsmål knytt til NSD si vurdering av prosjektet kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på e-post
(personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Venleg helsing

Bente Weimand

Hege Urke Brunstad

Prosjektansvarleg

(Forskar/rettleiar)

Samtykkeerklæring

Eg har motteke og forstått informasjon om prosjektet “når eige barn har spiseforstyrrelse ” og har fått høve til å stille spørsmål. Eg samtykker til:

“ å delta i intervju

“ *at Hege Urke Brunstad kan gje opplysingar om meg til prosjektet – dersom det er aktuelt*

Eg samtykker til at opplysingane mine kan behandlast fram til prosjektet er avslutta.

(Signert av prosjektdeltakar, dato)

Vedlegg 3: REK



Region: REK sør-øst A Sakbehandlar: Anne Schiør Kvell Telefon: 22845512 Vår dato: 07.06.2021 Vår referanse: 203666

Hege Urke Brunstad

Fremleggingsvurdering: Masteroppgåve
Søknadsnummer: 283666
Forskningsansvarlig institusjon: Universitetet i Sørøst-Norge

Fremleggingsvurdering vurderes som ikke fremleggingspliktig.

Søkers beskrivelse

Masteroppgåve som er ute etter å forske på opplevelsen av det å vere pårørande til barn med ein spiseforstyrrelse. Fokuset i forskinga er ikkje sjukdommen, men rolla som pårørande, men det er tenkjeleg at det likevel vil komme ein del informasjon om deira helse utan at det er spesifikt det eg spør om. Kunnskapen skal eg kome fram til gjennom kvalitativ metode; dybdeintervju.

Fremleggingsvurderingen er vurdert av leder for REK sør-øst A.

REKs vurdering

Formålet med prosjektet er å undersøke opplevelsen av å være pårørende (foreldre) til barn med spiseforstyrrelser. Forskningsspørsmålene i prosjektet dreier seg om hvordan foreldrene opplever å bli ivaretatt, hvordan de beskriver samarbeidet med offentlig helsevesen samt hvilke områder som kunne forbedres for å gjøre det enklere å være pårørende til et barn med spiseforstyrrelser.

Slik prosjektet er beskrevet vil det ikke kunne gi ny kunnskap om helse og sykdom. Formålet er å undersøke pårørendes opplevelse.

Konklusjon

Eter REKs vurdering faller prosjektet, slik det er beskrevet, utenfor virkeområdet til helseforskningsloven. Helseforskningsloven gjelder for medisinsk og helsefaglig forskning, i loven definert som forskning på mennesker, humant biologisk materiale og helseopplysninger, som har som formål å frambringe ny kunnskap om helse og sykdom, jf. helseforskningsloven §§ 2 og 4a. Formålet er avgjørende, ikke om forskningen utføres av

REK sør-øst A
Besøksadresse: Gullhaugveien 1-3, 0484 Oslo

Telefon: 22 84 55 11 | E-post: rek-sorost@medisin.uio.no
Web: <https://rek.no/talesidene>

helsepersonell eller på pasienter/sårbare grupper eller benytter helseopplysninger.

Prosjekter som faller utenfor helseforskningslovens virkeområde kan gjennomføres uten godkjenning av REK. Det er institusjonens ansvar å sørge for at prosjektet gjennomføres på en forsvarlig måte med hensyn til for eksempel regler for taushetsplikt og personvern.

Vi gjør oppmerksom på at vurderingen og konklusjonen er å anse som veiledende jf. forvaltningsloven § 11. Dersom dere likevel ønsker å søke REK vil søknaden bli behandlet i komitémøte, og det vil bli fattet et enkeltvedtak etter forvaltningsloven.

Knut Engedal
Professor dr. med.
Leder

Anne S. Kavli
Seniorkonsulent

Kopi til:
Universitetet i Sørøst-Norge

Vedlegg 4: NSD

Vurdering

Referansenummer

292980

Type

Standard

Dato

22.10.2021

Prosjektittel

Når eige barn har spiseforstyrrelse

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Sørøst-Norge / Fakultet for helse- og sosialvitenskap / Institutt for helse-, sosial- og velferdsfag

Prosjektansvarlig Bente

Weimand

Student

Hege Urke Brunstad

Prosjektperiode

22.06.2021 - 31.12.2022

Kategorier personopplysninger

- Alminnelige
- Særlige

Rettslig grunnlag

- Samtykke (art. 6 nr. 1 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene kan starte så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det rettslige grunnlaget gjelder til 31.12.2022.

Kommentar

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 22.10.2021 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger og særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold frem til 31.12.2022.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet omhandler hvordan det er å være pårørende til ungdom med spiseforstyrrelse. Foreldrene til barn med spiseforstyrrelser vil bli intervjuet.

Prosjektet vil innhente samtykke fra deltagerne til behandlingen av personopplysninger om dem og deres barn. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som deltager kan trekke tilbake.

For alminnelige personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes/den foresattes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a.

For særlige kategorier av personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den foresattes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

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

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

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

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

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

NSD ber student i samråd med prosjektansvarlig og deltager vurdere i hvilke tilfeller også barnet bør informeres.

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

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

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

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

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

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilken type endringer det er nødvendig å melde:

<https://www.nsd.no/personverntjenester/fyll-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-enderinger-i-meldeskjema> Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet. Kontaktperson hos NSD: Kajsa Amundsen

Lykke til med prosjektet!