

**UPPLEVELSER ATT VARA FÖRÄLDER TILL ETT  
BARN SOM HAR ANOREXIA NERVOSA  
En litteraturöversikt**

**PARENTS' EXPERIENCE OF HAVING A CHILD WITH  
ANOREXIA NERVOSA  
A Literature Review**

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng  
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng  
Examinationsdatum: 13 juni 2022  
Kurs: Självständigt arbete  
Författare: Gabriella Ryderås  
Författare: Andrea Warbrandt

Handledare: Yvonne Börnesdotter  
Examinator: Christine Gustafsson

## **SAMMANFATTNING**

### **Bakgrund**

Anorexia nervosa är en allvarligt psykisk sjukdom med hög mortalitet som orsakar grava somatiska symtom vilket främst drabbar flickor under adolescens. Familjen utgör en central del av barnets behandling. Sjuksköterskans inställning till familjen påverkar familjens möjlighet att vara involverad i omvårdnad. Kunskap och förståelse om upplevelser av att ha ett barn med anorexia nervosa är en viktig beståndsdel för att sjuksköterskan ska kunna bedriva en god omvårdnad i mötet med denna patient- och föräldragrupp.

### **Syfte**

Syftet var att beskriva upplevelser av att vara förälder till ett barn som har anorexia nervosa.

### **Metod**

Denna icke-systematisk litteraturöversikt baserades på vetenskapliga artiklar, tio med kvalitativ metodansats och fem med kvantitativ metodansats. Artiklarna inhämtades från databaserna PubMed, CINAHL och PsycInfo genom tillämpade sökordskombinationer. Kvalitetsgranskning av inkluderade artiklar utfördes utifrån Sophiahemmet högskolas bedömningsinstrument och via en integrerad analys utarbetades ett resultat med tre teman med tillhörande subteman.

### **Resultat**

Resultatet visar att barnets insjuknande i anorexia nervosa har en radikal påverkan på föräldrarnas liv. Föräldrarna upplevde en mångfald av negativa känslor och förekomsten av psykisk ohälsa ökade. Sjukdomen hade omfattande inverkan på självbilden och relationer i föräldrarnas liv, där flertal degraderade. Mötet med vården gav upphov till oppositionella, men främst negativa, upplevelser.

### **Slutsats**

Åtskilliga föräldrar upplevde negativa vårdupplevelser som orsakade lidande i form av skuld, oro och ångest. En omvårdnad bedriven i partnerskap, där föräldrarna validerades och erbjöds information resulterade i positiva vårdmöten. Litteraturöversikten tyder sammanfattningsvis på att tillämpning av familjefokuserad omvårdnad skulle leda till fler positiva vårdupplevelser och minska föräldrarnas lidande.

**Nyckelord:** Adolescents, Anorexia nervosa, Barn, Föräldrar, Upplevelser

## **ABSTRACT**

### **Background**

Anorexia nervosa is a serious mental illness with high mortality that causes severe somatic symptoms, which mainly affects girls during their adolescence. The family is a central part of the child's treatment. The nurse's attitude towards the family affects the family's ability to be involved in nursing. Knowledge and understanding of experiences of having a child with anorexia nervosa is an important component for the nurse to be able to conduct good nursing in the meeting with this patient and parent group.

### **Aim**

This study aimed to describe parents' experience of having a child with anorexia nervosa.

### **Method**

This non-systematic literature review was based on scientific articles. Ten with a qualitative method approach and five with a quantitative method approach. The articles were obtained from the databases PubMed, CINAHL and PsycInfo through applied keyword combinations. Quality review of included articles was performed based on Sophiahemmet University's assessment instruments and through an integrated analysis, a result was developed with three themes and associated sub-themes.

### **Results**

The results show that the child's onset of anorexia nervosa has a radical impact on the parent's life. The parents experienced a variety of negative emotions and the incidence of mental illness increased. The disease had a profound effect on self-esteem and relationships in parents' lives, where several degraded. The meeting with the caregiver gave rise to oppositional, but mainly negative experiences.

### **Conclusions**

Many parents experienced negative care experiences that caused suffering in the form of guilt, worry and anxiety. A nursing conducted in partnership, where the parents were validated and offered information resulted in positive care meetings. In summary, the literature review indicates that the application of family-focused nursing would lead to more positive care experiences and reduce parents' suffering.

**Keywords:** Adolescents, Anorexia nervosa, Children, Experiences, Parents

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
Anorexia nervosa.....	1
Familjen.....	6
Stödbehov.....	7
Sjuksköterskans professionella roll och ansvar.....	8
Teoretisk utgångspunkt: Familjefokuserad omvårdnad.....	8
Problemformulering.....	9
<b>SYFTE</b> .....	<b>10</b>
<b>METOD</b> .....	<b>10</b>
Design.....	10
Urval.....	10
Datainsamling.....	12
Kvalitetsgranskning.....	14
Dataanalys.....	15
Forskningsetiska överväganden.....	16
<b>RESULTAT</b> .....	<b>17</b>
Sjukdomstidens påverkan på föräldrarnas känslor och psykiska hälsa.....	18
Sjukdomens påverkan på relationer.....	22
Oppositionella känslor vid mötet med vården.....	27
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>30</b>
Resultatdiskussion.....	30
Metoddiskussion.....	34
Slutsats.....	38
Fortsatta studier.....	38
Klinisk tillämpbarhet.....	38
Författarnas bidrag.....	39
<b>REFERENSER</b> .....	<b>40</b>
<b>BILAGA A</b> .....	<b>I</b>
<b>BILAGA B</b> .....	<b>II</b>

## **INLEDNING**

Anorexia nervosa [AN] är en allvarlig ätstörning som ofta leder till svåra somatiska symtom (Cost et al., 2020). Den psykiatriska samsjukligheten är hög (Peterson & Fuller, 2019) och AN är den psykiska sjukdom som har högst mortalitet (Gibson et al., 2019). Främst drabbas unga flickor under adolescens (Qian et al., 2022; van Eeden et al., 2021). Insjuknandet påverkar inte enbart patientens egna liv och hälsa, utan drabbar hela familjen. Intresse för ämnet väcktes primärt hos författarna vid mötet med denna patient- och föräldragrupp under verksamhetsförlagd utbildning inom Barn och- Ungdomspsykiatri samt vid arbete på en ätstörningsklinik inom slutenvården. Dessa möten vittnade om hur svårt föräldrarna drabbades, men även hur deras behov föll mellan stolarna. En större medvetenhet kring föräldrarnas upplevelse av att ha ett barn med AN, skulle kunna underlätta för sjuksköterskor att bemöta och fånga upp föräldrarnas stödbehov på ett bättre sätt. Med detta i åtanke så framträdde behovet av en aktuell kunskapsöversikt. Därmed skapades denna litteraturöversikt om föräldrars upplevelse av att ha ett barn med AN för att fylla den kunskapsluckan.

## **BAKGRUND**

### **Ätstörningar**

Ätstörningar är ett samlingsbegrepp för en rad sjukdomar som karaktäriseras av förändringar i personens beteende kring att äta (Qian et al., 2022). Förändringen sker ofta i kombination med viktförändringar, förändrat psykisk mående och förändrat socialt beteende som har en betydande påverkan på personens livskvalitet och sociala funktion (Pohjolainen et al., 2016; Qian et al., 2022). Prevalensen av ätstörningar har historiskt varit högst i västvärlden (Qian et al., 2022) hos unga vuxna kvinnor och flickor under adolescens (Pohjolainen et al., 2016). I samband med industrialisering och globalisering har även andelen som drabbas av ätstörningar ökat globalt. Uppskattningsvis så lider omkring 190 000 personer i åldrarna 15–60 år av en ätstörning i Sverige idag (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU], 2019). Mörkertalet tros dock vara stort och de flesta fall av ätstörningar fångas aldrig upp av sjukvården (Rizzo et al., 2019).

Den vanligast förekommande diagnosgruppen inom ätstörningar är andra specificerade ätstörningar och födorelaterade syndrom (Galmiche et al., 2019). Gruppen innefattar diagnoserna bulimi nervosa [BN] med låg frekvens och/eller begränsad varaktighet, nattätningssyndrom, självrensning, hetsättningsstörning med låg frekvens och/eller begränsad varaktighet samt atypisk AN (American Psychiatric Association, 2013). Atypisk AN innebär att personen uppfyller kriterierna för AN med undantaget att vikten fortfarande befinner sig inom normalintervallet, trots signifikant viktnedgång. Utöver andra specificerade ätstörningar och födorelaterade syndrom så utgör BN, hetsättningsstörning och AN ätstörningarna med högst prevalens (Galmiche et al., 2019). AN karaktäriseras av beteendemässiga och psykologiska symtom som leder till undervikt (Solmi et al., 2021).

### **Anorexia nervosa**

AN är en allvarlig psykisk sjukdom som karaktäriseras av undernäring, viktnedgång och självsvalt. Ett otillräckligt näringsintag leder ofta till den låga kroppsvikten. AN kan definieras som en viktfofi, vilket även anses vara det centrala fenomenet (Cost et al., 2020;

Pop-Jordanova et al., 2017; SBU, 2019). AN skiljer sig från många andra psykiska sjukdomar då den alltid genererar fysiska symtom, ofta allvarliga sådana. AN har en hög mortalitet med nästan 0,6 procent per år (Arcelus et al., 2011; Gibson et al., 2019; Smink et al., 2012). Runt en femtedel av dessa dödsfall sker till följd av suicid (Arcelus et al., 2011). AN delas in i två olika varianter. En restriktiv variant där viktne­dgång uppnås genom självsvalt och/eller överdriven träning samt en variant som karaktäriseras av hetsätning samt självrensning i form av laxerande eller självinducerad kräkning (Cost et al., 2020; Mitchell & Peterson, 2020; Peterson & Fuller, 2019). Oavsett vilken variant personen har drabbats av, så finns det tre väsentliga kännetecken för AN. Enligt American Psychiatric Association (2013) är det första kännetecknet för AN ett otillräckligt näringsintag, vilket medför signifikant låg kroppsvikt. Nästa kännetecken är en intensiv rädsla för viktuppgång eller ett ihållande beteende som motverkar viktuppgång. Slutligen så kännetecknas AN av att personen antingen har en störd kroppsuppfattning avseende sin kroppsform och vikt, en självkänsla som är överdrivet knuten till vikten eller en oförmåga att se allvaret i undervikten.

### Prevalens och etiologi

Sjukdomen drabbar flickor och unga kvinnor i högre grad än pojkar och män (Qian et al., 2022; van Eeden et al., 2021). Upp till fyra procent av kvinnor drabbas någon gång i sin livstid. Motsvarande siffra hos män är 0,3 procent (van Eeden et al., 2021). Mörkertalet tros dock vara stort, speciellt hos män. Pojkar som drabbas tenderar att insjukna i åldrarna 12–16 år, hos flickor så är motsvarande siffra runt 15 års ålder. Ny forskning visar dock en anmärkningsvärd ökning av förekomsten av AN hos yngre flickor i åldrarna 10–14 år (Herpertz-Dahlmann & Dahmen, 2019; van Eeden et al., 2021). Det är emellertid oklart om denna förekomst beror på tidig upptäckt av sjukdomen eller tidigare sjukdomsdebut (Pop-Jordanova et al., 2017; Smink et al., 2012; van Eeden et al., 2021).

Orsaken till utvecklingen av AN varierar och det finns olika tänkbara förklaringar. Uppkomsten tros bero på en kombination av biologiska, psykologiska och sociokulturella faktorer (Pop-Jordanova et al., 2017). Förutom kvinnligt kön, så är heritabiliteten en viktig riskfaktor. Tvillingstudier har visat på heritabilitet mellan 33–84 procent (Campbell & Peebles, 2014; Peterson & Fuller, 2019). Utöver detta så finns även andra biologiska riskfaktorer. Exempel på detta är kefalhematom vid födseln, prematuritet (Cnatingius et al., 1999) samt gastrointestinala besvär och ätsvårigheter under det första levnadsåret (Råstam, 1992). Psykologiska faktorer innefattar samsjuklighet, där depression, dystymi, ångestsyndrom och tvångssyndrom är de vanligaste komorbida psykiska diagnoserna (Cost et al., 2020; Peterson & Fuller, 2019). Utöver detta så är perfektionism ett vanligt förekommande personlighetsdrag hos personer som utvecklar AN (Herpertz-Dahlmann & Dahmen, 2019; Mitchell & Peterson, 2020). Det finns även en överrepresentation av AN hos personer med autism (Huke et al., 2013; Jagielska & Kacperska, 2017; Peterson & Fuller, 2019; Plemeniti Tololeski et al., 2021). Mellan fyra och 52 procent av alla som får diagnosen AN uppvisar autistiska karaktärsdrag (Plemeniti Tololeski et al., 2021).

Sociokulturella riskfaktorer innefattar en rådande idealisering av ett smalt kroppsideal (Herpertz-Dahlmann & Dahmen, 2019). Det som ofta utlöser sjukdomen är en kombination av låg självkänsla och yttre sociala faktorer, som till exempel att vilja passa in i en grupp eller att bli utsatt för mobbning (Pop-Jordanova et al., 2017; SBU, 2019). Dock så behöver personer inte nödvändigtvis drabbas av AN på grund av en störd kroppsuppfattning i relation till storlek. I vissa fall så är det en vilja att stanna på nuvarande vikt och rädsla för viktuppgång som är den utlösande faktorn (Herpertz-

Dahlmann & Dahmen, 2019; Nicholls & Bryant-Waugh, 2009). Första tecknet på sjukdomen är ofta en förändrad diet, oftast i form av en övergång till vegetarisk kost (Herpertz-Dahlmann & Dahmen, 2019). Begränsning till hälsosamma livsmedel, som frukt, grönsaker och fullkorn samt uteslutande av fett och energirik kost är frekvent förekommande. Dessutom förekommer vanligen tvångsmässig utövning av fysisk aktivitet.

### Symtom och sjukdomsförlopp

Debutsymtomet för AN är vanligtvis viktnedgång och ovilja att bibehålla lägsta normalvikt utifrån personens ålder och längd (Pop-Jordanova et al., 2017). Detta åtföljs av en rad medicinska komplikationer. Exempel på dessa är lanugobehåring som visar sig i tunt hår på kroppen för att hjälpa till att behålla kroppsvärmen, sprött hår samt låg utsöndring av könshormoner vilket resulterar i återgång till prepubertal fas och amenorré (Cost et al., 2020; Herpertz-Dahlmann & Dahmen, 2019; Peterson & Fuller, 2019). Vidare så förekommer även förlust av muskelmassa, hypotoni, hypotermi, bradykardi samt påverkan på neuropsykologiska funktioner på grund av minskad hjärnmassa i grå och vit substans (Herpertz-Dahlmann & Dahmen, 2019; Peterson & Fuller, 2019). Även rubbningar i elektrolytbalansen, förändringar i hjärtats funktion och struktur, gastrointestinala symtom och osteoporos förekommer (Cost et al., 2020; Giovinazzo et al., 2019; Herpertz-Dahlmann & Dahmen, 2019; Peterson & Fuller, 2019). Det råder en nästan fem gånger ökad risk för mortalitet hos gruppen med AN, jämfört med motsvarande åldersgrupp i övriga befolkningen (Arcelus et al., 2011; Smink et al., 2012). Vanliga dödsorsaker hos personer med AN är suicid samt olika medicinska komplikationer till följd av sjukdomen, som hypoglykemi, akut hjärtsvikt, leversvikt, njursvikt, osteoporos och hjärtrytmrubbningar (Cost et al., 2020; Westmoreland et al., 2016).

Samsjukligheten är hög. Både somatisk och psykiatrisk samsjuklighet förekommer (Socialstyrelsen, 2019). Insjuknande i komorbida psykiatriska tillstånd förekommer mest frekvent i AN:s akuta fas, men även senare i förloppet råder en ökad risk för andra psykiatriska sjukdomar (Jagielska & Kacperska, 2017). Depression, generaliserat ångestsyndrom, substansbrukssyndrom, självskadebeteende samt tvångssyndrom är några av de psykiatriska sjukdomarna som förekommer i högre utsträckning i samband med AN (Jagielska & Kacperska, 2017; Mitchell & Peterson, 2020; Peterson & Fuller, 2019). Det förekommer även en samsjuklighet med andra ätstörningar. Exempelvis så utvecklar 20–50 procent av de som har fått diagnosen AN någon gång i förloppet även BN (Arcelus et al., 2011; Jagielska & Kacperska, 2017).

Sjukdomen har i genomsnitt en duration på sex år (Cost et al., 2020). En stor andel av personer som insjuknar i AN blir så småningom helt friska. Dock upplever flera ett långdraget förlopp med svåra komplikationer och vissa utvecklar även ett kroniskt förlopp (Arcelus et al., 2011). Vid insjuknande under adolescens så är prognosen något bättre än vid insjuknande i vuxen ålder, och 17,2 till 50 procent av de som insjuknar i adolescensen uppnår helt tillfrisknande (Cost et al., 2020). Motsvarande siffra hos vuxna är 13 till 42,9 procent. En tredjedel blir delvis bättre med enbart några drag av sjukdomen kvar och en femtedel utvecklar ett kroniskt förlopp (Arcelus et al., 2011). Ett kroniskt förlopp innebär att sjukdomen varat i minst tio år med kvarvarande symtom, och att försök till behandling har misslyckats (Starzomska et al., 2020). Även återfall är vanligt förekommande. Runt 31 procent upplever minst ett återfall av AN, och störst återfallsrisk är under första året efter avslutad behandling (Berends et al., 2018).

## Behandling

Behandlingen och vården av patienter med AN anses ofta som svår och komplex (Han et al., 2022). Patienternas låga motivation och ambivalens kan försvåra behandlingsarbetet. Det är ofta ett långdraget förändringsarbete som kräver ständig motivation av patienten (Herpertz-Dahlmann & Dahmen, 2019). Ett flertal olika behandlingar behövs ofta under sjukdomens långdragna förlopp (Bryan et al., 2021). En viktig faktor för att uppnå tillfrisknande, oavsett vilken behandlingsmetod som används, är att den ges så tidigt som möjligt. Tidig intervention och behandling innebär en bättre prognos (Treasure & Russel, 2011). Idag finns inga nationella riktlinjer för vård av AN i Sverige, detta är dock något som anses angeläget att upprätta (SBU, 2019). Nationella riktlinjer från andra länder, som Danmark, Kanada, USA och Storbritannien, har ett tydligt fokus på att återupprätta ett fungerande matintag, behandla den svåra undervikten samt de psykologiska- och beteendemässiga symtom som är associerade med AN (Han et al., 2022; Rosager et al., 2021). Att uppnå viktuppgång är det primära målet vid behandling då det är centralt för att uppnå medicinsk stabilisering och undvika långsiktiga medicinska komplikationer (Garber et al., 2016; Kan & Treasure, 2019; Rizzo et al., 2019). Dock behövs försiktighet vidtas vid ett utökat kaloriintag när patienten är malnutrierad, då det föreligger en risk för utveckling av metabol överbelastning, vilket är ett allvarligt och potentiellt dödligt tillstånd (Garber et al., 2016; Rizzo et al., 2019). Med detta i beaktning så startas ofta näringsintaget på en låg nivå för att stegvis trappas upp (Rizzo et al., 2019). Det utökade näringsintaget kan utföras under olika vårdformer och näringen ges primärt oralt, men kan även ges enteral via nasofarynx sond eller parenteralt (Garber et al., 2016; Ko et al., 2020).

Behandling av AN utförs idag på olika vårdnivåer beroende på sjukdomens svårighetsgrad och patientens ålder. Då barn med AN oftast vårdas tillsammans med vårdnadshavare och därmed inte är ensamma om att kämpa mot sjukdomen, kan de i större utsträckning vårdas via öppenvården i jämförelse med deras vuxna motpartner (Herpertz-Dahlmann & Dahmen, 2019). Öppenvården utgör både av kliniska och hälsoekonomiska skäl, ofta ett acceptabelt alternativ för att uppnå en effektiv vård av AN (Gowers et al., 2010; Hay et al., 2019). Öppenvård kan erbjudas till patienter med AN som är somatiskt stabila och när patientens psykiatriska behov kan tillgodose av öppenvårdens resurser (Hay et al., 2019). För 20–30 procent uppnås inte tillfredsställande behandlingsresultat inom öppenvården och kräver i stället behandling inom dag- eller slutenvård (Bryan et al., 2021). Behandling på en slutenvårdsavdelning, ofta i form av en psykiatrisk eller barnpsykiatrisk avdelning, kan vara indicerat hos patienter som är medicinskt instabila (Mairs et al., 2016). Detta är extra aktuellt vid svåra svälttillstånd, då patienten har ett BMI på 15 eller lägre (Mairs et al., 2016; Mitchell & Peterson, 2020). Inläggning kan även ske till följd av allvarliga symtom associerade med AN, som hypotoni, dehydrering, elektrolytrubbningar och bradykardi (Mitchell & Peterson, 2020). Även vid uttalad psykiatrisk samsjuklighet och vid hög suicidrisk kan inläggning vara indicerat (Garber et al., 2016; Mairs et al., 2016; Mitchell & Peterson, 2020). För att uppnå en snabb viktökning är slutenvården den mest effektiva vårdformen (Hartmann et al., 2011; Rizzo et al., 2019). Dock är utskrivning från slutenvården associerat med en hög risk för återfall (Hartmann et al., 2011). I allvarliga fall, när det föreligger en risk för patientens liv, så kan det bli aktuellt med tvångsvård (Mitchell & Peterson, 2020). Lagen om psykiatrisk tvångsvård [LPT] (SFS 1991:1128) kan enbart tillämpas om patienten motsätter sig vård eller bedöms vara oförmögen att ta ett grundat beslut. Hos patienter där tvångsvården inte leder till en förbättring kan det i stället bli aktuellt att övergå till palliativ vård (Starzomska et al., 2020). Fokus är då på att optimera patientens välbefinnande och livskvalitet.



Psykoterapi utgör en primär och viktig del av behandlingen och det finns en mångfald av terapiformer som kan tillämpas (Hartmann et al., 2011). Vanliga terapiformer är kognitiv beteendeterapi och psykodynamisk terapi (Hartmann et al., 2011; Mitchell & Peterson, 2020). Hos patienter under 18 år utgör ofta familjebaserad terapi det primära behandlingsalternativet (Kan & Treasure, 2019; Mitchell & Peterson, 2020; SBU, 2019). Familjebaserad terapi har visat sig vara den mest effektiva behandlingsmetoden för barn med AN, då det genererar en högre viktökning och remissionsfrekvens än vad som uppnås genom individuell behandling (Couturier et al., 2020). Familjebaserad terapi genomgår tre faser och pågår vanligtvis tre till 12 månader (Mitchell & Peterson, 2020). Fokus under första fasen är att stabilisera vikten och unifiera familjen i arbetet mot AN. Under denna fas så behöver föräldrarna noggrant monitorera matintaget och även motverka kompensatoriska beteenden, som överdriven träning eller självinducerad kräkning. Vid andra fasen så påbörjas arbete med att stegvis återge makten och autonomi för matintaget till barnet. Sista fasen går ut på att etablera en välfungerande kommunikation inom familjen samt förstärka barnets autonomi. Ett alternativ till familjebaserad terapi är multifamiljeterapi (Baudinet et al., 2021). I multifamiljeterapi samlas flera familjer i grupp och utför olika aktiviteter tillsammans. Föräldrarna och patienter kan utbyta egna erfarenheter och ge stöd till varandra (Baudinet et al., 2021; Mitchell & Peterson, 2020). Denna terapiform har visat sig resultera i att föräldrar känner sig mindre isolerade och även upplever en minskad närståendebörda, vilket syftar på de känslor som närstående upplever när de agerar vårdgivare och problemen som är associerat med det (Dennhag et al., 2021).

#### Att leva med anorexia nervosa

Enligt Skårderud (2007) så har en person som insjuknat i AN en strävan efter smallhet, då det anses som attraktivt och som ett estetiskt ideal som ger tillfredsställelse. Detta illustreras av en person med AN *“I am often told that I am so thin, mostly it is said as a compliment. And sometimes I can see envy in their eyes. That makes me feel proud.”* (Skårderud, 2007, s. 93). Individerna känner ofta en överdriven oro över sin kroppsvikt och kroppsform samt beskriver en besatthet över mat och kropp. Personer med AN uppvisar enligt Skårderud ofta en förvrängd kroppsbild som inte är verklighetsförankrad, där kroppsstorlek och kroppsdelarnas proportioner upplevs som större än vad de verkligen är. Denna förvrängda kroppsbild bibehåller en önskan om att hela tiden fortsätta bli smalare. Det centrala i personens liv blir en överdriven oro för utseende, vikt, kost och kroppsform (Espíndola & Blay, 2009). Detta begränsar även personens leverne, vilket illustreras genom en beskrivning i Skårderud (2007) studie där en individ undviker kollektivtrafik för att *“...the windows there often function as mirrors. I don't like seeing myself; I think it's so revolting”* (Skårderud, 2007, s. 89). Individer som drabbas av AN har ofta en stor kunskap om närings- och kalorivärde och beskriver att de upplever att de *“...have numbers in your head all the time”* (Espíndola & Blay, 2009, s.74). Ett annat fenomen som kan drabba en person med AN är enligt Pugh och Waller (2017) en inre röst, vilket även beskrivs av forskare som den anorektiska rösten. Rösten beskrivs som kritisk och kommenterar individens vikt, ätande och kan även instruera personen att begränsa eller kompensera matintaget, vilket gynnar det anorektiska beteendet. Rösten har även beskrivits att ändra egenskap beroende på sammanhanget, exempelvis beskrivs den som mer förförisk under utvecklingen av AN. Enligt Pugh och Waller är det ännu oklart varför denna röst uppstår.

Berättelsen om sjukdomsdebuten är variationsrik, men jakten på perfektion och disciplin i studierna, samt yttre press, kritik och externa kommentarer framstår som vanliga utlösande orsaker (Espíndola & Blay, 2009). Skårderud (2007) beskriver även hur strävan att

efterleva samhällsnormer samt kognitiva och beteendemässiga ansträngningar inom sociala sammanhang, exempelvis inom skola och idrott, bidrar till sjukdomens utbrott. Ur dessa ansträngningar väcks enligt Skårderud viljan att bli en annan person, vilket uppnås genom att konkret förändra kroppen. Åtstörningen slår även rot i samband med tillfällena då individen känner sig oattraktiv. AN anses vara ett sätt för att hantera psykiskt lidande, yttre händelser samt förflyttningen till adolescens, då adolescens innebär en tid av stor förändring och nya krav som testar individens psykiska resiliens (Espíndola & Blay, 2009). AN integreras in i personen självbild och identitet, vilket leder till att tillfrisknande även uppfattats som ett hot mot identiteten. Detta upplevda hot gör det även svårare för individen att hitta acceptans avseende behandling. Individer med AN upplever även enligt Espíndola och Blay en isolering och försummelse som härstammar från upplevelser av att familjen och andra personer i omgivning inte förstår dem.

## **Familjen**

Uppfattningen om vad en familj är varierar mellan olika samhällen och grupper. Ett vanligt sätt att definiera familjen är att det är personer som är relaterade via giftermål, släktband eller adoption (Tillman & Nam, 2008). En familjekonstellation kan se ut på många olika sätt och ändå definieras som en familj. Den stereotypiska familjen utgörs av den traditionella kärnfamiljen bestående av sambos och deras gemensamma barn (SCB, 1999). Kärnfamiljen är alltid bestående av två generationer. En utvidgad familj kan i stället definieras som en större grupp människor som är sammanknutna av släktband och kan därmed innefatta flera generationer. En annan typ av definition på familjen utgår i stället ifrån en emotionell utgångspunkt (Benzein et al., 2017). Denna definition utgår från att en familj är en grupp människor som är sammankopplade och vill definieras som en familj. Vilken grund som familjen har uppstått från är då inte relevant.

### Att vara förälder

Ett föräldraskap kan uppstå ur olika grunder. Det kan vara ur biologisk grund, då i enlighet med föräldrabalken [FB] (SFS 1949:381) i 1 kap. anses mamman vara den som föder barnet i enlighet med moderskapspresumtionen. Är det i stället en transsexuell man som föder ett barn, så stadgas det i 1 kap. 11 § i FB (SFS 1949:381) att mannen ska anses vara pappa till barnet. Vidare stadgas det i FB (SFS 1949:38) 1 kap. att om mamman är gift med en manlig partner, så anses han enligt faderskapspresumtion vara pappan. Är mamman i stället registrerad partner eller gift med en kvinna, så anses även denna partner vara förälder. Ett föräldraskap kan även uppstå ur andra grunder. Om ett barn adopteras ska barnet i enlighet med FB (SFS 1949:381) 4 kap. 21 § inte ses som de tidigare föräldrarnas barn, utan adoptivföräldrarnas barn. Undantaget om en sambo/make adopterat den andra partners barn, då ska i stället barnet anses vara parternas gemensamma barn.

Att vara förälder innebär inte automatisk att vara den personen som har vårdnaden för barnet, men oftast är det så. Tills dess att barnet är 18 år, så ska barnet vara under vårdnaden av en eller två vuxna personer (Regeringskansliet, 2015). Att ha vårdnaden för ett barn innefattar ett stort ansvar och skyldigheter gentemot barnet, men även vissa förmåner. Skyldigheterna innefattar att se till att barnet inte far illa och i FB (SFS 1949:381) stadgas i 6 kap. 1 § även att vårdnadshavaren behöver tillgodose barnets behov av trygghet, omvårdnad och fostran. I 6 kap. 11 § i FB (SFS 1949:381) stadgas dessutom att vårdnadshavaren är beslutsskyldig i viktiga frågor som rör barnet, barnets vilja ska dock tas i beaktning i besluten utifrån barnets utveckling och ålder. Detta innefattar hälso- och sjukvårdsfrågor som rör barnet (Socialstyrelsen, 2015). I FB (SFS 1949:381), 7 kap. 1 §

stadgas även att föräldrarna är underhållsskyldiga för barnet tills dess att barnet är 18 år gammalt. I enlighet med socialförsäkringsbalken (SFS 2010:110) så har vårdnadshavaren även vissa förmåner. Dessa innefattar barnbidrag, graviditetspenning och föräldrapenning. Är barnet sjuk eller av någon annan anledning behöver vara hemma och vårdnadshavaren därmed måste avstå från förvärvsarbete för vård av barn [VAB], så har vårdnadshavaren rätt till ersättning (Försäkringskassan, 2022).

### Att vara förälder till ett sjukt barn

Att vara förälder kan i sig vara svårt, om barnet dessutom lider av en sjukdom så kan situationen bli mer komplex. Det sjuka barnet är konstant i föräldrarnas tankar och det är en stor emotionell börda att bära (Johansson et al., 2010). Föräldrar till ett barn med en psykisk sjukdom upplever genomgående en känsla av osäkerhet (Konstantellou, 2022). Osäkerhet härrör främst från sjukdomen och behandlingsprocessen. Allmänna framtidstankar om hur livet kommer påverkas av sjukdomen och en ständig önska att sjukdomen ska försvinna förekommer. Osäkerhet avseende sjukdomsförlopp åsamkar en stor oro. När ett barn drabbats av en sjukdom ökar kraven på vad dess föräldrar förväntas hantera (Hedman Ahlström, 2019). En frekvent upplevelse hos föräldrarna till ett barn med en psykisk sjukdom utgörs enligt Hedman Ahlström av känslan av vara i en balansakt där det är lätt att trampa fel. Då föräldern behöver förhålla sig till sitt barns nya livssituation och sjukdom samt finnas där för att ge tillräckligt med stöd, men samtidigt inte vara för påträngande eller göra något övertramp som skulle kunna kränka barnets integritet. Föräldrar i denna situation upplever ibland svårigheter i ojämlikhet som uppstår i relation till det sjuka barnet, där föräldern ger mycket och får lite tillbaka. Föräldern kan även bevittna att barnet regredierar i utvecklingen eller blir personlighetsförändrad under sjukdomsperioden (SBU, 2019).

### Definition av barn

I Förenta nationernas [FN] barnkonvention definieras barn som en person under 18 år (The Office of UN High Commissioner for Human Rights [OHCHR], 1999). En person kan även definieras som ett barn utanför detta åldersspann. Enligt Sveriges officiella Statistiska Centralbyrån [SCB] (2017) så definieras en person som barn om hen ingår i samma hushåll som en eller båda av sina föräldrar. Detta gäller oavsett personens ålder. Föräldrar som har ett vuxet barn som lider av psykisk ohälsa utgör ofta den primära källan för support och omvårdnad, trots att barnet då är vuxet (Homan et al., 2019). Utifrån att föräldern inte slutar vara en förälder enbart för att barnet är vuxet, tillämpades en definition baserad på att vara förälder till ett barn oavsett barnets ålder, därmed är definition barn obundet till ett specifikt åldersintervall i föreliggande litteraturöversikt.

### **Stödbehov**

Personer som vårdar en anhörig har ofta ett ökat stödbehov för egen del. Det kan vara i många olika former som stödet behövs, exempelvis genom samtalsstöd, ekonomisk hjälp, avlastning, behov av utbildning och information (Socialstyrelsen, 2021). I dagsläget så upplever många närstående till personer som lider av en ätstörning att stödbehovet inte tillgodoses, utan uppger att de får bristfälligt stöd av vård och omsorg (SBU, 2019). Det bristfälliga stödet upplevs både i bemötandet från vården, där de anhöriga upplevde att sjukvården varken stöttade eller lyssnade på dem, men även ur upplevelsen av exklusion samt avsaknad av information om sjukdom och tillfrisknande (SBU, 2019; Socialstyrelsen, 2019). Det är av stor vikt att vården tar föräldrar och deras upplevelser på allvar (Benderix, 2017).

## **Sjuksköterskans professionella roll och ansvar**

Den legitimerade sjuksköterskan specifika kompetens är omvårdnaden (Svensk sjuksköterskeförening, 2017b). Omvårdnaden utgör både ett vetenskapligt kunskapsområde och en humanistisk grund vid det patientnära arbetet. Sjuksköterskan ska verka utifrån omvårdnadens fyra grundläggande ansvarsområden; att lindra lidande, att förebygga sjukdom, att främja hälsa samt att återställa hälsa (Svensk sjuksköterskeförening, 2017a). Sjuksköterskan har även ett ansvar att bedriva personcentrerad omvårdnad (Forsberg, 2016). Personcentrerad omvårdnad har sitt ursprung från det holistiska paradigmet där individen ses utifrån sin bio-psykosociala helhet, och därmed inte enbart utifrån det patologiska (Olsson et al., 2013). Sjuksköterskan ska bemöta personen utifrån hans individuella förutsättningar på ett sådant sätt att personen känner sig sedd, hörd och respekterad, och så att integritet och autonomi bibehålls (Forsberg, 2016). Enligt Leksell och Lepp (2019) ska personcentrerad omvårdnad vara utformad utifrån patientens preferenser och förutsättningar, evidensbaserade omvårdnadsåtgärder och beprövad klinisk erfarenhet. Sjuksköterskan har i sin profession ett stort ansvar att bedriva evidensbaserad vård Forsberg (2016). En förutsättning för att kunna handla i enlighet med detta utgörs enligt Forsberg av vara uppdaterad utifrån det aktuella forskningsläget.

Sjuksköterskans ansvarsområde innefattar, förutom en omvårdnad med ett holistiskt synsätt, evidensbaserad vård och ett personcentrerat förhållningssätt gentemot patienten, även skyldigheter gentemot patientens närstående. Sjuksköterskan har en skyldighet att verka i enlighet med en rad författningar. En av dessa är Patientlagen [PL]. I PL (SFS 2014:821) så stadgas i 3 kap, 3 § att om patienten är ett barn, så är sjukvårdspersonalen informationsskyldig även till föräldrarna. Vidare i PL (SFS 2014:821) i 5 kap. 3 § så stadgas det att närstående till patienten ska få vara delaktiga i genomförande och utformande av vården, så länge det är lämpligt och förenligt med sekretess. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017b) kompetensbeskrivning för sjuksköterskor, så betonas det att omvårdnaden ska bedrivas i partnerskap med patienten och närstående. En viktig del i sjuksköterskans professionella ansvar är enligt Svensk sjuksköterskeförening att bygga en förtroendefull relation med patienten och dess närstående. En bra relation mellan sjuksköterskan och familjen är en central del för att uppnå en högkvalitativ omvårdnad (Hagedoorn et al., 2018).

Sjuksköterskors inställning avseende familjens involvering i omvårdnaden är inkompatibla (Konradsen et al., 2022; Mackie et al., 2018; Østergaard et al., 2020), då vissa sjuksköterskor ser familjen som en resurs medan andra sjuksköterskor ser familjen som ett hinder (Konradsen et al., 2022). Sjuksköterskans inställning har en direkt inverkan på hur involverade familjen kan vara i omvårdnaden, då den både kan underlätta och försvåra familjens inblandning (Mackie et al., 2018). Detta då inställning i sig påverkar sjuksköterskans benägenhet att involvera och interagera familjen i omvårdnaden (Østergaard et al., 2020). Svenska sjuksköterskor har generellt en positiv syn på att involvera familjen i omvårdnaden (Konradsen et al., 2022).

### **Teoretisk utgångspunkt: Familjefokuserad omvårdnad**

Den teoretiska utgångspunkten för denna litteraturöversikt var familjefokuserad omvårdnad [FFO]. FFO är en teori som har sin grund i Calgary Modellen, som skapats av

Wright (Wright & Leahey, 1990). FFO har implementerats i Sverige av Benzein och Saveman (Benzein et al., 2017). En central aspekt inom FFO är att familjen ses utifrån ett systemiskt förhållningssätt och vilar därmed delvis teoretiskt på den generella systemteorin, som företräddes av von Bertalanffy (1973). Fokus i teorin är på familjen, som då utgör gruppen, i stället för på individen (Benzein et al., 2017). Systemteorin kan liknas med en mobil, där de olika delarna representerar gruppens medlemmar. Kommer en medlem i gungning, så kommer det även att påverka resterande av gruppens medlemmar. Genom denna teori kan familjen förklaras som en sammankopplad enhet, där hela familjen påverkas av det som drabbar en familjemedlem. En förändring i livssituationen hos en person påverkar således även livet hos de andra individerna som är inkluderade i personens liv, både i positiv och negativ bemärkelse. FFO belyser hur vi ser på verkligheten och hur den skapas i mänskliga möten samt interaktioner med vår omgivning. Synen som finns på familjen inom FFO har en emotionell utgångspunkt, där fokus är på de emotionella banden mellan medlemmarna i familjen. Här skiljer FFO sig från den traditionella synen på familj, som illustreras av kärnfamiljen bestående av mamma, pappa och barn. En definition som utgår från att personerna är förbundna via äktenskap eller blodsband. Här utgörs en familj i stället av en självdefinierad grupp, där personerna själva väljer vilka som ingår i familjen.

När en familjemedlem blir sjuk ska vården, enligt FFO, bedrivas på ett familjecentrerat sätt (Benzein et al., 2017). FFO har en inställning till omvårdnad som grundas på lyhördhet och respekt för den individuella familjens behov och värderingar. Centrala aspekter utgörs av delaktighet och ett ömsesidigt icke-hierarkiskt partnerskap mellan familjen och vårdgivare med respekt för alla parter expertkunskap. En välfungerande kommunikation mellan familjen och vårdgivaren som möjliggör för familjen att fatta ett informerat beslut, anses även vara en väsentlig del. Vidare så är även familjens betydelse för individens upplevelse av hälsa och sjukdom och inverkan det har på hela familjen signifikanta delar i FFO. Då fokus i denna litteraturöversikt var föräldrars upplevelser samt att teorin om att FFO sätter familjens roll i centrum, valdes denna modell som en relevant teoretisk utgångspunkt. FFO användes även som stöd i resultatdiskussionen.

## **Problemformulering**

AN är en allvarlig psykisk sjukdom som främst drabbar unga flickor under adolescens. Sjukdomen är sammanknippad med allvarliga somatiska och psykiska symtom samt en hög mortalitet. Att drabbas av AN innebär ofta ett långvarigt och ibland kroniskt sjukdomsförlopp. När barn drabbas så utgör familjen en central del i behandlingsprocessen. Primära behandlingsalternativet består då av familjebaserad terapi och multifamiljeterapi. Att vara förälder kan upplevas svårt och situationen blir ofta mer komplex när barnet lider av psykisk ohälsa. Det krävs ofta stöd från vården för att kunna hantera situationen. Kraven som ställs på föräldern är många gånger höga och det kan bli en balansakt där det är lätt att trampa fel. Att vårda en anhörig innebär följaktligen ett utökat stödbehov för egen del.

Sjuksköterskan har ett professionellt ansvar att involvera samt bygga förtroende till patient och närstående. En bra relation mellan sjuksköterskan och familjen är en central del för att uppnå en högkvalitativ omvårdnad. Sjuksköterskor har delade åsikter om familjens involvering i omvårdnaden. Vissa sjuksköterskor ser familjen som en resurs och andra ser familjen som ett hinder. Sjuksköterskans åsikter kan därför underlätta eller försvåra familjens involvering i omvårdnaden. FFO belyser vikten av familjens delaktighet inom vården då familjen ses som sammankopplad enhet. Med detta i åtanke och för att stödja

sjuksköterskor till en ökad förståelse för föräldrarnassituation, är det viktigt att skapa en kunskapsöversikt gällande föräldrars upplevelser av att ha ett barn med AN. Kunskapsöversikten kan sedan utgöra ett underlag för att hjälpa sjuksköterskor att uppmärksamma föräldrars utökade stödbehov när de har ett barn med AN.

## **SYFTE**

Syftet var att beskriva upplevelser av att vara förälder till ett barn som har anorexia nervosa.

## **METOD**

### **Design**

Studiedesignen som tillämpades var en icke-systematisk litteraturöversikt. Utifrån syftet insamlades, granskades och värderades befintlig forskning inom det aktuella omvårdnadsområdet för att sedan integreras till en ny helhet, vilket utgör underlaget för den aktuella kunskapsöversikten. En icke-systematisk studiedesign valdes då den enligt Friberg (2022) är anpassad efter tidsramarna för det självständiga arbetet på kandidatnivå. Litteraturöversikten som studiedesign är enligt Friberg väl lämpad för sjuksköterskan vid situationer då det efterfrågas ett övergripande kunskapsläge om ett omvårdnadsrelaterade område. Dessutom kan studiedesignen tillämpas för att få en överblick på ett problem som berör sjuksköterskans kompetens eller verksamhetsområde. I föreliggande litteraturöversikt tillämpades ett systematiskt tillvägagångssätt med hög transparens. Ett systematiskt tillvägagångssätt ger enligt Friberg ett arbete mer vetenskaplig tyngd. Enligt Rosén (2017) så är det viktigt att redovisa hur arbetssättet har tillämpats för att uppnå hög reproducerbarhet.

I den aktuella litteraturöversikten användes forskning med såväl kvalitativ som kvantitativ design. Denna kombination tillämpades då båda metoderna, enligt Rosén (2017) har sina unika fördelar. Kvalitativa studiers styrka inom omvårdnadsforskningen är enligt Rosén att skapa insikt i patienters, anhörigas och personalens upplevelser. Kvantitativa studier ger i stället en generaliserbar översikt på exempelvis utfall och behandlingsresultat (Polit & Beck, 2021). Att kombinera båda perspektiven kan därmed ge en djupare förståelse för det aktuella problemområdet. Att använda sig av enbart en metod ger enligt Polit och Beck, sällan en komplett bild på problemet. Litteraturöversikten är viktig för att få en överblick över olika forskningsämnen och för att kunna bedriva evidensbaserad vård som kan omsättas i praktiken (Kristensson, 2014; Rosén, 2017). Trots att den icke-systematiska litteraturöversikten inte uppfyller samtliga krav som åligger den systematiska litteraturöversikten, så kan den ändå bidra med en tydlig överblick över det aktuella kunskapsområdet och bidra med värdefull kunskap (Kristensson, 2014).

### **Urval**

Distinkta exklusion- och inklusionskriterier utformades för att understödja datainsamlingsprocessen och öka litteraturöversiktens reproducerbarhet, detta genomfördes med avseende till Polit och Beck (2021) samt Willman och Stoltz (2017) rekommendationer. Enligt Polit och Beck (2021) så bör tydliga exklusion- och inklusionskriterier vara definierade innan datainsamlingen påbörjas. I enlighet Willman

och Stoltz (2017) så genererar ett urval av vetenskapliga artiklar baserat på tydliga inklusions- och exklusionskriterier en studie med högre reproducerbarhet.

### Avgränsningar

Avgränsningar tillämpades för att direkt sortera bort artiklar som förmodades vara icke relevanta för föreliggande litteraturöversikt. Denna tillämpning av avgränsningar genomfördes i enlighet med Kristensson (2014) tillråd. I litteraturöversikten tillämpades en avgränsning i form av en tidsbegränsning på tio år. Denna tillämpades utifrån tidpunkten för genomförandet av litteratursökningen, vilket var april 2022. Tidsbegränsningen gjordes med syftet att basera litteraturöversikten på ny och aktuell forskning, vilket även Friberg (2022) beskriver. Enligt Mårtensson och Fridlund (2017) är det viktigt att arbeta med aktuell forskningslitteratur. Sökningen avgränsades även till att enbart innefatta engelska artiklar. Denna avgränsning tillämpades, då majoriteten av alla vetenskapliga artiklar är skrivna på engelska (Karlsson, 2017) samt att det är vetenskapens officiella språk (Friberg, 2022). I samtliga databaser tillämpades även en åldersbegränsning till åldrarna noll till 18 år. Utöver detta så tillämpades en avgränsning vid artikelsökning i Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature [CINAHL] och American Psychological Association Psychology Information [APA PsycInfo] till enbart artiklar som var peer reviewed. Då denna avgränsning saknades i Public Medline [PubMed] så kunde inte avgränsningen tillämpas där. Artiklarna som inte var peer reviewed i PubMed sorterades därav bort i ett senare skede, då det förelåg ett krav att artikeln var peer reviewed under litteraturöversiktens inklusionskriterier.

### Inklusionskriterier

Litteraturöversiktens syfte var att beskriva upplevelser av att vara förälder till ett barn som har AN. I enlighet med detta syfte inkluderades vetenskapliga artiklar som berörde föräldrars upplevelse av att ha ett barn med AN. Utöver detta så var det även ett inklusionskriterium att artikeln var peer reviewed, vilket innebär att studien är bedömd och fastställd som vetenskaplig, vilket ökar artikelns trovärdighet (Friberg, 2022; Henricson, 2017; Karlsson, 2017). Ytterligare inklusionskriterium utgjordes av att studien var forskningsetisk godkänd. Detta krav ålåg då forskningsetiskt godkänd innebär att studien genomgått en granskning för att fastställa att forskningen bedrivs på ett sådant sätt att den värnat om studiedeltagarna och att respekt inför människovärden bibehålls (Kjellström, 2017; Kristensson, 2014). Slutligen inkluderades enbart originalartiklar med antingen kvalitativ eller kvantitativ metodansats. Detta då originalartiklar är primärkällor och denna sorts studier lämpar sig som underlag för resultatet i en litteraturöversikt med systematiskt ansats (Polit & Beck, 2021).

### Exklusionskriterier

Orsak till exklusion av en artikel kan bero på olika anledningar, exempelvis så kan det vara att den inte uppfyller alla inklusionskriterier eller att forskningen har dubbelpublicerats (Rosén, 2017). Ett kriterium för exklusion i föreliggande litteraturöversikt utgjordes av om studien inkluderade andra familjemedlemmar utöver föräldrarna och barnet som var drabbat av AN. Studier som innefattade andra ätstörningar än AN och atypisk AN exkluderades likaså. Exklusion skedde även om studien utgick från någon annans perspektiv än föräldrarnas samt om det var en review artikel, då denna typ av studie inte bör inkluderas i en litteraturöversikt (Polit & Beck, 2021). Slutligen ålåg även ett exklusionskriterium avseende studiens kvalitet, då studier som bedömdes vara av låg kvalitet skulle exkluderas. Detta exklusionskriterium tillämpades dock aldrig, då ingen studie bedömdes vara av låg kvalitet efter genomförd kvalitetsgranskning.

## Datainsamling

Litteraturöversiktens datainsamling utfördes genom en litteratursökning i flera steg. Hur litteratursökningen tillämpas är essentiellt för litteraturöversiktens övergripande kvalitet (Friberg, 2022). Optimalt ska sökstrategin som tillämpas fånga upp ett stort antal relevanta studier utan att innefatta en större mängd irrelevanta studier (Rosén, 2017). Dessutom åligger krav på utförlig beskrivning av tillvägagångssättet och tillämpade sökstrategier för att studien ska vara reproducerbar, vilket även resulterar i högre överförbarhet (Willman & Stoltz, 2017). En studie med hög reproducerbarhet anses även ha en adekvat reliabilitet (Fridlund & Mårtensson, 2017). Artikelsökningen genomfördes i tre databaser, PubMed, CINAHL och APA PsycInfo. Databasen PubMed innefattar vetenskaplig litteratur från det biomedicinska området, exempelvis medicin, omvårdnad och odontologi (Karlsson, 2017). Databasen CINAHL har i jämförelse ett tydligare omvårdnadsfokus och innefattar vetenskaplig litteratur om omvårdnad, fysioterapi och arbetsterapi (Karlsson, 2017; Polit & Beck, 2021). Slutligen så har databasen APA PsycInfo vetenskaplig litteratur som berör områdena psykologi och beteendevetenskap (Karlsson, 2017; Kristensson, 2014). Sökstrategin som tillämpades i de olika databaserna skapades i samråd med en bibliotekarie från Sophiahemmet Högskola under april, 2022, där en sökplan med relevanta sökord upprättades. Enligt Rosén (2017) är det fördelaktigt att litteratursökningen utformas tillsammans med en bibliotekarie/informationsspecialist. Datainsamlingens första steg utgjordes av en gallring baserad på titel och abstrakt, vilket är i enlighet med Rosén rekommendation. Initialt granskades samtliga aktuella artiklar utifrån deras titlar. För de studier där titeln överensstämde mot litteraturöversiktens syfte, lästes sedan abstract. Under första steget i processen är det enligt Rosén bättre att fria än att fälla. I enlighet med den principen så räckte det att en av författarna till denna studie uppfattade att den inkluderade artikeln kunde svara på syftet för att passera gallringens första steg. Artiklarna som passerade till andra gallringen genomgick en djupgående granskning, där varje artikel bedömdes utifrån fulltext av båda författarna. Artiklarna som uppfyllde alla inklusionskriterier och exklusionskriterier, inkluderades sedan i resultatdelen.

Vid artikelsökningen tillämpades boolesk sökstrategi, vilket är en strategi för att begränsa eller expandera en sökning (Polit & Beck, 2021). Genom att använda AND mellan två söktermer inkluderas enbart artiklar som innehåller båda termerna. Användes i stället OR mellan två söktermer, så räckte det att enbart en av dessa söktermer var inkluderad i den vetenskapliga artikeln för att den skulle vara med i träffmängden. Tillämpandet av boolesk sökstrategi möjliggjorde att bilda olika block med relevanta söktermer. Utöver boolesk sökstrategi tillämpades även trunkering i form av en asterisk, vilket expanderar sökningen genom att inkludera alla möjliga ändelser på en sökterm. Då fokus under litteraturöversikten var på upplevelser runt sjukdomen AN, så tillämpades i det första blocket söktermerna "anorexia nervosa" och "anorexi". Vidare så utgjordes det andra blocket av söktermerna "parent", "mother", "father", "parent child relations", "parenting" samt "parental attitudes", då det var föräldrarnas upplevelser som belystes. Databaserna hade egna system för indexeringsord. Indexeringsord kan liknas med en etikett, då de utgörs av de orden som bäst beskriver innehållet i den vetenskapliga artikeln (Karlsson, 2017). Dessa indexeringsord har olika namn beroende på vilken databassökningen sker. I PubMed så kallas systemets indexeringsord Medical Subject Heading [MeSH]. Under sökningen i PubMed tillämpades således MeSH termer i kombination med söktermer avgränsade till titel/abstract med asterisk. I CINAHL så utgörs indexeringsorden av Cinahl Headings vilket bygger på MeSH-termer. Cinahl Headings samt fritextsökning med



asterisk tillämpades under databassökning i CINAHL. Fritextsökning tillämpades då möjligheten att avgränsa till titel/abstract inte fanns. I PsycInfo så tillämpades MeSH-termer samt fritextsökning med asterisk. Tillämpning med fritextsökning genomfördes även i denna databas följaktligen då avgränsning till titel/abstract saknades.

Tre artikelsökningar genomfördes, en i respektive databas, se tabell 1. I PubMed utgjordes första sökblocket av söktermen "anorexi" med avgränsningen till titel/abstract samt MeSH-termen "anorexia nervosa", vilket förenades med booleska operatorn OR, för att bilda ett sökblock. Det andra sökblocket utgjordes av MeSH-termerna "parents", "parent child relations" och "parenting" samt söktermerna "parent", "mother" och "father", med avgränsning till titel/abstract. Även denna söksträng bildades genom booleska operator OR. De två sökblocken kombinerades genom booleska operator AND. Denna sökstrategi med booleska operator OR och AND tillämpades utan åtskillnad vid samtliga databassökningar. Söktermen OR tillämpades mellan samtliga termer i vardera sökblock, och söktermen AND användes mellan de två sökblocken för att kombinera dem. Sökningen i PubMed gav 325 träffar, varav 25 abstract lästes. I CINAHL bildades första sökblocket av fritextsökning med termen "anorexi" samt ämnesordet "anorexi nervosa". Andra sökblocket utgjordes av ämnesorden "parents", "parental attitudes" och "parenting" samt fritextsökning för termerna "parent", "mother" och "father". Sökningen resulterade i 238 träffar varav 45 abstract lästes. I PsycInfo så utgjordes det första sökblocket av fritextsökning med termen "anorexi" samt MeSH termen "anorexia nervosa". Det andra sökblocket utgjordes av fritextsökning för söktermerna "parent", "mother" och "father" samt MeSH termerna "parents", "parental attitudes" och "parenting". Detta gav upphov till 263 träffar, av dessa lästes 35 abstract. Totalt resulterade databassökningarna i 826 träffar, 103 abstracts lästes och 32 artiklar lästes i sin helhet. Slutligen inkluderades 15 vetenskapliga artiklar i föreliggande litteraturöversikt.

Tabell 1: Redovisning av datainsamling.

Datum Databas	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar
220422 PubMed	Anorexia nervosa [MeSH Terms] OR Anorexi* [Title/Abstract] AND Parents [MeSH Terms] OR Parent child relations [MeSH Terms] OR Parenting [MeSH Terms] OR Parent* [Title/Abstract] OR Mother* [Title/Abstract] OR Father* [Title/Abstract]	Engelska 10 år Child (birth–18 years)	325	25	8	6
220422 CINAHL	Anorexia nervosa [MH] OR Anorexi* AND Parents [MH] OR Parental Attitudes [MH] OR Parenting [MH] OR Parent* OR Mother* OR Father*	Engelska 10 år Peer Reviewed All Child	238	45	14	5
220424 PsycInfo	Anorexia nervosa [MeSH Terms] OR Anorexi* AND Parents [MeSH Terms] OR Parental Attitudes [MeSH Terms] OR Parenting [MeSH Terms] OR Parent* OR Mother* OR Father*	Engelska 10 år Peer Reviewed Childhood (birth–12 years) Adolescence (13–17 years)	263	35	10	4
<b>TOTALT</b>			<b>826</b>	<b>104</b>	<b>32</b>	<b>15</b>

## Kvalitetsgranskning

En kvalitetsgranskning av samtliga studier som inkluderades genomfördes via ett bedömningsunderlag för kvalitetsgranskning som är modifierat av Berg et al. (1999) samt Willman et al. (2016). Se bilaga A. Bedömningsunderlaget är uppbyggt av ett antal frågor som utgör ett underlag för att bedöma förekomsten av bias. Då miljontals vetenskapliga artiklar med väldigt varierande kvalitet publicerats (Kristensson, 2014), så åligger ett krav att de vetenskapliga artiklar som en litteraturoversikt baseras på har genomgått en noggrann kritisk granskning. Genom granskningen bedöms hur mycket tilltro som kan läggas på resultaten från primärkällorna (Polit & Beck, 2021). Det är enligt Kristensson (2014) viktigt att alla som är involverade i en studie även deltar i granskningsprocessen genom att självständigt granska varje vetenskaplig artikel. Dessutom anger Polit och Beck (2021) att granskning ska genomföras av minst två kvalificerade personer. Som granskare

behövdes ställning tas till vilken kvalitetsnivå som ansågs vara acceptabel. Studier av hög- och medelhög kvalitet inkluderades och i enlighet med Kristensson (2014) så exkluderades studier som inte uppnådde den önskvärda standarden. Studier med kvantitativ ansats bedömdes utifrån validitet och reliabilitet medan studier med kvalitativ ansats bedömdes utifrån termer som trovärdighet, rigorositet, tillförlitlighet och pålitlighet (Willman & Stoltz, 2017). Kvalitetsgranskningen genomfördes genom att författarna först granskade varje vetenskaplig artikel separat, sedan diskuterades och jämfördes de olika granskningarna sinsemellan. Där resultat skiljde sig så genomgicks granskningen igen och diskuterades tills konsensus rådde, vilket är i enlighet med Polit och Becks tillråd (2021).

I bedömningsunderlaget (Berg et al., 1999; William et al., 2016) så kategoriseras studierna först utifrån metodansats. Kategoriseringen tillämpas så att frågorna som utgör underlaget för kvalitetsgranskning lämpar sig för den specifika metodansatsen, vilket möjliggör för en rättvis kvalitetsgranskning. Detta innebar exempelvis att en randomiserad kontrollerad studie bedömdes på ett annorlunda sätt än en icke kontrollerad studie. När artikeln hade kategoriserats utifrån studiedesign så bedömdes kvaliteten med hjälp av frågorna. Kvalitetsbedömningen delade artiklarnas kvalitet i tre olika nivåer; I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet och III = Låg kvalitet. För en icke-kontrollerad studie innebar en hög kvalitet att det var tillräckligt antal studiedeltagare för att besvara studiens syfte, förekom en frågeställning som var väldefinierad samt att använda statistiska metoder var adekvata. Att en studie bedömdes vara av medelkvalitet innebar att artikeln inte uppfyllde samtliga krav för hög kvalitet, men samtidigt inte ansågs vara av låg kvalitet. Låg kvalitet innebar att det var för få antal studiedeltagare, att metoden inte var adekvat beskriven, det förekom brister vid genomförande samt att de använda statistiska metoderna inte var adekvata. Studierna i denna litteraturöversikt bedömdes vara av främst hög kvalitet, då det förekommer tio studier med denna kvalitetsnivå. Det förekommer även fem studier med medelhög kvalitet. Dessa inkluderades efter noggrannare granskning och fastställande att de trots något lägre kvalitetsnivå bedömdes ha tillräckligt hög validitet eller trovärdighet, då de värderades att vara närmare hög kvalitet än låg kvalitet. Dessutom svarade de på syftesformuleringen på ett adekvat sätt. Inkluderade artiklar redovisas i bilaga B.

## **Dataanalys**

I denna litteraturöversikt analyserades studiernas resultat genom en integrerad analys med hjälp av Whitemore och Knafls (2005) modell för dataanalys. I en integrerad analys sammanställs och granskas befintlig teoretisk eller empirisk litteratur inom ett specifikt område. Den integrerade analysens styrka till skillnad från andra jämförbara analysmetoder, är att den lämpar sig för analys av studier med mixad metodologi. När studier av både kvalitativ och kvantitativ metodologi analyseras och integreras tillsammans, kan en djupare förståelse för det studerade fenomenet skapas. Dataanalysen i litteraturöversikten genomförs i fyra-steg: Datareduktion, Dataöversikt, Datajämförelse och Slutsatser samt verifiering av data.

Steg 1: Datareduktion. Inledningsvis så studerades de inkluderade studiernas resultatdel flera gånger, med avsikten att identifiera delar som svarade på litteraturöversiktens syfte. Primära subteman valdes ut och meningsbärande enheter från respektive resultatdel extraherades och sammanfattades i ett dokument. Under denna process arbetade författarna separat med respektive studie, för att sedan sammanstråla och jämföra fynden sinsemellan.

Steg 2: Dataöversikt. De meningsbärande enheterna från de olika primärkällorna sorterades med hjälp av färgkodning in i tabeller utifrån tematillhörighet. Detta gjordes för att möjliggöra en god överskådlighet inför fortsatt analys och gav även en klar bild av nya relationer och mönster.

Steg 3: Datajämförelse. Likheter samt skillnader som påträffades dokumenterades och studerades gemensamt del för del. Under denna iterativa process utarbetades nya subteman.

Steg 4: Slutsatser samt verifiering av data. Slutligen så tillämpades en syntetiserande process, där olika subteman jämfördes med varandra för att identifiera olika övergripande mönster, nya relationer och övergripande teman. Lämpliga titlar på dessa övergripande teman valdes ut och under respektive titel sammanställdes texten från de olika primärkällorna till en ny helhet. Denna helhet presenteras i resultatdelen.

### **Forskningsetiska överväganden**

Det finns många viktiga skäl till att bedriva forskning på ett etiskt sätt, inte minst för att värna om forskningspersonen och dennes autonomi (Kjellström, 2017; Kristensson, 2014). Avsaknaden av ett etiskt forskningsförfarande riskerar att påverka allmänhetens anseende om forskning negativt (Kjellström, 2017). Då forskningen bedrivs av studenter på en högskola, som var fallet i denna litteraturöversikt, så skulle oetisk forskningsförfarande riskera att reflektera negativt på högskolan och i framtiden även försvåra för efterkommande studenter. Forskningsetik genomsyrar hela forskningsprocessen och för att kunna bedriva forskning på ett etiskt sätt så krävs kunskap om olika etiska riktlinjer. Internationella etiska riktlinjer har historiskt upprättats utifrån en reaktion på oetisk forskning. Exempel på detta är Nürnbergskodexen som skapades år 1947, som uppkom ur en reaktion på de grymma experiment som bedrevs på människor under andra världskriget (Kjellström, 2017; Kristensson, 2014). De internationella etiska riktlinjerna har mött kritik i den aspekten att de inte ger tillräcklig vägledning och kan vara vaga (Kjellström, 2017). Därmed har flera discipliner sina egna riktlinjer att förhålla sig till. Sjuksköterskor har exempelvis fyra områden av etiska principer som Internationella sjuksköterskeföreningen [ICN] har tagit fram (Svensk sjuksköterskeförening, 2017a). En aspekt som lyfts inom ICN:s etiska principer är att sjuksköterskans inom sin profession har ett huvudansvar när det kommer till tillämpning och utarbetning av forskning. I Sverige är vissa etiska aspekter i samband med forskning lagbundna (Kristensson, 2014). I lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460), stadgas i 1 kap. 1 § att lagen finns till för att värna om den enskilda människans skydd samt människovärdets respekt då forskning bedrivs.

Olika typer av forskning innebär olika etiska aspekter att ta hänsyn till. I litteraturstudier så krävs forskningsetiskt ställningstagande då beaktning måste tas till inkluderade studiers etiska förhållningssätt (Kristensson, 2014). För att uppnå en god etisk standard i denna litteraturöversikt, så beaktades de inkluderade studiernas etiska förhållningssätt. Enbart studier som var forskningsetiskt godkända inkluderades. I litteraturstudier förekommer även risken att ett missvisande resultat uppstår till följd av bristande förståelse i engelska språket (Kjellström, 2017). Med detta i beaktning så tillämpades i föreliggande litteraturöversikt extra noggrannhet vid att översättningen utfördes på ett korrekt sätt. Ytterligare en aspekt att ha i beaktning enligt Kjellström, är att forskningsresultatet kan påverkas negativt om författarna till denna studie själva väljer studier utifrån det som

passar deras åsikter. Detta riskerar att leda till ett förvrängt resultat. För att minimera risken att det skulle hända i denna litteraturöversikt och bibehålla en objektivitet i datainsamlingen, tillämpades tydliga riktlinjer för hur vetenskapliga artiklar inkluderades utifrån inklusions- och exklusionskriterier.

För att kunna ringa in ett problemområde och utforma ett relevant syfte krävs det en viss förförståelse inför det aktuella område (Mårtensson & Fridlund, 2017; Priebe & Landström, 2017). Förförståelse innebär att redan innan studien genomförs besitter forskaren en medvetenhet och kunskap om området (Priebe & Landström, 2017). Denna förförståelse kan utgöras av både akademiska och utomakademiska erfarenheter. Även om förförståelsen är viktig att ha, så kan den även utgöra ett hinder för objektiv granskning. Risken föreligger för att subjektiva värderingar påverkar studieresultatet, då forskaren omedvetet lägger vikt på det som redan är bekant (Mårtensson & Fridlund, 2017; Priebe & Landström, 2017). Det gäller därför att ha en medvetenhet om sin egen förförståelse och aktivt reflektera runt den (Mårtensson & Fridlund, 2017). Författarna till denna litteraturöversikt besatt en viss förförståelse inför problemområdet. Denna hade tillkommit ur olika grunder. Dels genom läsning av litteratur berörande problemområdet inför syftesformulering och bearbetning av bakgrund, och dels från utomakademiska erfarenheter. Exempelvis så hade en av författarna yrkesmässiga erfarenheter av denna patientgrupp i form av arbete på ätstörningsklinik. För att kontrollera förförståelsens inverkan så tillämpades reflexivitet i föreliggande litteraturöversikt. Detta förklaras av Friberg (2022) som ett medvetandegörande av förförståelsens inverkan och att aktivt åsidosätta detta för att begränsa inflytandet det annars skulle ha på analysen.

Oredlighet i alla dess former anses oacceptabelt (Kjellström, 2017). En avsiktlig förvrängning, manipulation eller vilseförande innebär att oredlighet förekommer. Plagiat är en form av oredlighet och innefattar kopiering av någons text eller presentation av någon annans arbete som ens egna (Friberg, 2022). Det kan även innefatta att ta användning av andras idéer och tankar utan att referera till individen (Friberg, 2022; Kjellström, 2017). I denna litteraturöversikt har ett aktivt arbete mot plagiat förekommit. Noggrannhet i referenshanteringen har tillämpats och aktning till att ingen text kopierades har tagits, med undantag för citat, som i enlighet med sedvanligt bruk markerats och refererats. Referenshanteringen genomfördes i enlighet med Sophiahemmets Högskolas mall för referenshantering (2021), som är en modifierad version efter American Psychological Association [APA] referenshanteringsmodell. Denna litteraturöversikt har även genomgått en granskning av Urkund, som är ett verktyg för plagiatkontroll, där det säkerställdes att plagiat inte förekommit.

## **RESULTAT**

Litteraturöversiktens resultat sammanställdes utifrån 15 vetenskapliga artiklar, där tio var av kvalitativ metodansats och fem hade en kvantitativ metodansats. Dataanalysen av de 15 vetenskapliga artiklarna som inkluderades resulterade i framträdandet av följande teman: Sjukdomstidens påverkan på föräldrarnas känslor och psykiska hälsa, Sjukdomens påverkan på relationer och Oppositionella känslor vid mötet med vården. Dessa teman belyser ur olika aspekter föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med AN. Dessa teman presenteras med tillhörande subteman i Tabell 2.

Tabell 2. Översikt av teman och subteman

Teman	Subteman
Sjukdomstidens påverkan på föräldrarnas känslor och psykiska hälsa	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Känslor vid sjukdomsdebut</li> <li>• Försämrad psykisk hälsa och känslor under och efter behandling</li> </ul>
Sjukdomens påverkan på relationer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relationen till omgivningen</li> <li>• Relationen till familj</li> <li>• Relationen till sin partner</li> <li>• Relationen till barnet</li> <li>• Relationen till sig själv</li> </ul>
Oppositionella känslor vid mötet med vården	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kampen med vården</li> <li>• Vikten av information</li> </ul>

## Sjukdomstidens påverkan på föräldrarnas känslor och psykiska hälsa

### Känslor vid sjukdomsdebut

Perioden runt upptäckten av barnets insjuknande i AN i skildrades som en omvälvande tid som väckte en mångfald av olika känslor (Marinaci et al., 2021; McCormack & McCann, 2015; Thomson et al., 2014; Tuval-Mashiach et al., 2014; Williams et al., 2020a; Williams et al., 2020b). Strax innan upptäckten beskrevs hur föräldrarna upplevde en växande misstanke och oro om att något var fel, då de såg hur barnet förändrades både beteendemässigt och fysiskt (Thomson et al., 2014; Williams et al., 2020a; Williams et al., 2020b). Enligt Williams et al. (2020a) präglades denna period av farhågor för barnets mående av känslor som osäkerhet, oro och ångest. Williams et al. (2020b) beskrev hur föräldrarna upplevde en stor osäkerhet avseende vad som var fel och hur de bäst skulle hantera problemet. För åtskilliga föräldrar åsamkade upptäckten om att barnet drabbats av AN en chock (McCormack & McCann, 2015; Williams et al., 2020a; Williams et al., 2020b), och hos ett flertal väcktes en känsla av fullständig hjälplöshet (Bezance & Holliday, 2014; Cribben et al., 2021; Marinaci et al., 2021; Thomson et al., 2014; Williams et al., 2020a). Föräldrar i Williams et al. (2020a) studie vittnade om hur upptäckten generade känslan av att hela världen föll samman. I Marinaci et al. (2021) studie beskrevs upptäckten som en mardröm, och Williams et al. (2020b) skildrade hur föräldrar inte ens i sin vildaste fantasi trott att barnet hade AN. En förälder i Williams et al. (2020a) studie skildrar känslan av att vara fullständigt oförberedd inför barnets sjukdom vid den initiala kontakten med vården, “...she says your son is within hours of dying. She says, either you take him to the [hospital] now, or we put him into an ambulance and take him. I’m like standing there. What are you talking about?” (Williams et al., 2020a, s. 5). Enligt Williams et al. finns det få saker i livet som kan förbereda en förälder på insikten att barnet har levt i självsvalt under en längre period. Upptäckten genererade därmed åtskilliga känslor, som total chock, skuld, lättnad och fullständig hjälplöshet.

I åtskilliga studier belystes hur AN upptäckt generade eller förstärkte känslan av oro (Bezance & Holliday, 2014; McCormack & McCann, 2015; Thomson et al., 2014; Tuval-Mashiach et al., 2014; White et al., 2022; Williams et al., 2020a; Williams et al., 2020b). Flera föräldrar skildrade upplevelsen av en konstant oro (McCormack & McCann, 2015; Tuval-Mashiach et al., 2014; Williams et al., 2020a; Williams et al., 2020b). Oron skapade känslor av att vara tungt emotionellt belastade, orsakade förlust av motivation samt bidrog till utmattning (Bezance & Holliday, 2014; Williams et al., 2020b). I McCormack och McCann (2015) studie skildrades hur barnet alltid var i föräldrarnas tankar, och att oron fanns där även under de bra dagarna. Enligt Tuval-Mashiach et al. (2014) var oron som allra intensivast runt perioden då barnet fick sin formella diagnos. Hos flertalet föräldrar så hade tiden runt barnets insjuknande även en negativ påverkan på deras egen psykiska hälsa (Bezance & Holliday, 2014; Cribben et al., 2021; McCormack & McCann, 2015), där den dominerande känsla ofta var stress (Cribben et al., 2021; Bezance & Holliday, 2014; McCormack & McCann, 2015; Tuval-Mashiach et al., 2014; Williams et al., 2020a). Cribben et al. (2021) skildrade hur föräldrarnas psykiska hälsa förföll med start från sjukdomens debut, men på grund av logistiska och finansiella hinder så var det svårt för föräldrarna att få stöd och vård. Enligt McCormack & McCann (2015) så upplevde föräldrarna ångest kopplat till känslor av skuld.

Olika aspekter av föräldrarnas känsla av skuld gentemot barnet skildrades i flertal studier (Cribben et al., 2021; McCormack & McCann, 2015; Thomson et al., 2014; Tuval-Mashiach et al., 2014; Williams et al., 2020a; Williams et al., 2020b; Wufong et al., 2019). Skulden var i sig både komplex och mångfacetterad, då den uppkom både ur konkreta händelser och diffusa känslor (Tuval-Mashiach et al., 2014; Wufong et al., 2019). Ett vanligt ursprung till skuldkänslorna utgjordes av upplevelsen att föräldrarna inte upptäckt att barnets insjuknat tidigare (McCormack & McCann, 2015; Tuval-Mashiach et al., 2014; Williams et al., 2020a; Williams et al., 2020b; Wufong et al., 2019). Oförståelsen över att hur de kunde ha missat barnets insjuknande skildrades i flera studier (McCormack & McCann, 2015; Williams et al., 2020a; Williams et al., 2020b). Vittnesmål som *“You know my little girl and how did I miss it?”* (McCormack & McCann, 2015, s. 145) och *“You just totally missed this like, how could you miss this for your child?”* (Williams et al., 2020a, s. 7) var genomgående. Enligt Williams et al. (2020a) så innebar insikten om att barnet varit sjukt i flera månader utan föräldrarnas kännedom att en förlamande skuldkänsla uppstod. I åtskilliga studier beskrevs hur skuldkänslor uppkom från tron att ha orsakat eller på något sätt bidragit till uppkomsten av barnets insjuknande (McCormack & McCann, 2015; Thomson et al., 2014; Tuval-Mashiach et al., 2014; Williams et al., 2020a; Wufong et al., 2019). Flera föräldrar angav att de granskat sina liv för att avgöra vad de gjort som bidrog till barnets insjuknande (Tuval-Mashiach et al., 2014; Williams et al., 2020a). Enligt McCormack och McCann (2015) så reflekterade föräldrarna över sina egna matvanor. I de fallen då föräldern tidigare genomgått en diet för att uppnå viktminskning, så attribuerade föräldrarna det som bidragande faktor till barnets insjuknande, vilket skapade en känsla att de delvis orsakat barnets ätstörning. I Thomson et al. (2014) skildrades även hur skuldkänslor uppkom i relation till deras föräldraroll, då de i avseende att vara barnets förälder även borde ha sett till att allt var bra. Skuld avseende föräldrarollen beskrevs även i Tuval-Mashiach et al. (2014) studie, där mammor skildrade hur de var skyldiga i den aspekten att de inte vara tillräckligt bra mammor och hur allt de gjorde var fel.

I majoriteten av studierna skildrades någon aspekt om hur AN åsamade rädsla hos föräldrarna (Bezance & Holliday, 2014; Cribben et al., 2021; Marinaci et al., 2021;

Thomson et al., 2014; Tuval-Mashiach et al., 2014; White et al., 2022; Williams et al., 2020a; Williams et al., 2020b). Åtskilliga föräldrar vittnade om en rädsla över att AN skulle leda till barnets död (Bezance & Holliday, 2014; Thomson et al., 2014; Williams et al., 2020a; Tuval-Mashiach et al., 2014). I Bezance och Holliday (2014) skildras hur rädslan över döden upplevdes som traumatisk och väckte känslor av desperation hos föräldrarna, denna desperation beskrevs av en mamma i studien väcka en dödslängtan “*I really, I wanted to die. ... Because I couldn't bear looking at how ill she was ... I didn't wish she could die but I wished I could die so I could be just away from the misery*” (Bezance & Holliday, 2014, s. 393). Desperationen hos föräldrarna skildrades även i Tuval-Mashiach et al. (2014) studie över hur viktneidgången bara fortsatte och fortsatte, vilket väckte en känsla av att det inte fanns någon räddning, då föräldern upplevde att barnet tynade bort. Föräldrar i Williams et al. (2020a) studie beskrev även en rädsla över att barnet befann sig i extrem fara som grundades i att trots uttryckt vilja att äta för föräldrarnas skull, så var barnet faktiskt oförmögen att göra det.

Känslor av ensamhet och isolering präglade flertalet av föräldrarna (Bezance & Holliday, 2014; Cribben et al., 2021; McCormack & McCann, 2015; Tuval-Mashiach et al., 2014; White et al., 2022; Williams et al., 2020a). Föräldrar upplevde en ensamhet i rollen som barnets vårdgivare (Bezance & Holliday, 2014; McCormack & McCann, 2015; Tuval-Mashiach et al., 2014; White et al., 2022). I Tuval-Mashiach et al. (2014) studie skildrades hur mammorna upplevde en fullständig ensamhet när de hade enskilt ansvar för att rädda dottern. I flera studier förekom skildringar om hur föräldrarna upplevde frustration under sjukdomens initiala period (Cribben et al., 2021; McCormack & McCann, 2015; White et al., 2022). Föräldrar kände frustration avseende den egna prestation som förälder, då de upplevde att de misslyckats i sin föräldraroll (Bezance & Holliday, 2014; McCormack & McCann, 2015). Enligt Tuval-Mashiach et al. (2014) upplevde även föräldrar frustration över att inte ha klarhet över vad som utgjorde det bästa alternativet när beslut skulle tas avseende barnets hälsa. Frustration grundades även i att barnet inte förbättrades, trots föräldrarnas omvårdnad (Bezance & Holliday, 2014), och över oförmågan att stoppa sjukdomsförloppet (Williams et al., 2020a).

### Försämrad psykisk hälsa och känslor under och efter behandling

I majoriteten av studierna belystes någon aspekt om behandlingens påverkan på föräldrarnas upplevda känslor eller psykiska hälsa (Bezance & Holliday, 2014; Cribben et al., 2021; Forsberg et al., 2017; McCormack & McCann, 2015; Rhind et al., 2016; Schwarte et al., 2017; Tuval-Mashiach et al., 2014; White et al., 2022; Williams et al., 2020b; Wufong et al., 2019). En förhöjd andel av föräldrarna hade depressiva symtom (Forsberg et al., 2017; Rhind et al., 2016; Schwarte et al., 2017), vilket efter en genomförd behandling signifikant minskade (Schwarte et al., 2017; Forsberg et al., 2017). Schwarte et al. (2017) påvisade att vid behandlingsstart så skattade 48 procent av mammorna och 26 procent av papporna negativa psykologiska symtom på en nivå som indikerade som lägst mild depression. Motsvarande så skattade två och ett halvt år senare 15 procent av mammorna och tio procent av papporna symtom som indikerade det samma. Detta samband mellan genomförd behandling och minskade depressiva symtom påvisade även av Forsberg et al. (2017) då det var signifikant mindre andel som skattade en förhöjd andel depressiva symtom ett år efter behandlingsstart. Rhind et al. (2016) påvisade även att en tredjedel av föräldrarna upplevde medelhöga till höga nivåer av psykisk ohälsa under perioden behandlingen pågick, då 30,8 procent av föräldrarna hade en depression, 17,6 procent upplevde ångest och 25,6 procent hade höga stressnivåer. Forsberg et al. (2017) fann även ett samband mellan en högre viktuppgång hos barnet och en reducering av



mammornas negativa psykologiska symtom, dock påvisades inget samband mellan barnets remission och förändring i presentation av föräldrarnas psykologiska symtom. Schwarte et al. (2017) fann ett signifikant samband mellan sjukdomens allvarlighetsgrad och förhöjda depressiva symtom hos föräldrarna. I Matthews et al. (2018) studie påvisades ett signifikant samband mellan sjukdomens upplevda allvarlighetsgrad och närståendebörda, då en hög skattning angående allvarlighetsgraden hade ett samband med en större upplevd närståendebörda. Liknande samband återfanns inte med sjukdomens faktiska allvarlighetsgrad, då allvarligare symtom inte korrelerade med en högre närståendebörda. Föräldrarna skattade sjukdomens upplevda allvarlighetsgrad signifikant högre än barnen (Schwarte et al., 2017).

I flera studier återfanns även skildringar om hur sjukdomen och behandlingen påverkade deras psykiska hälsa (Bezance & Holliday, 2014; Cribben et al., 2021; McCormack & McCann, 2015). Enligt vittnesmål i Bezance och Holliday (2014) studie så var föräldrarna under denna period ångestfyllda och väldigt oroliga, de upplevde en desperation, förlorade motivation, var oförmögna att slappna av och grät konstant. För att klara av att hantera den psykiska ohälsa barnets sjukdom orsakade, tog föräldrarna även kontakt med vården för egen del för att få medicinering. Den psykiska ohälsan påverkade även deras fysiska hälsa och ledde till viktminskning. Enligt McCormack och McCann (2015) åsamkade sjukdomens konsekvenser upplevelsen av att vara emotionellt utmattad hos föräldrarna. Flera föräldrar vittnade även om en upplevd stress under denna period (Bezance & Holliday, 2014; Tuval-Mashiach et al., 2014). Vilket skildras av en förälder i Bezance och Holliday (2014) studie som *“I thought the stress was going to kill me”* (Bezance & Holliday, 2014, s. 393). Föräldrar beskrev att de under behandlingen ständigt var oroliga, upplevde en känsla av hopplöshet och en rädsla över att behandlingen inte gjorde deras barn bättre (McCormack & McCann, 2015; Wufong et al., 2019). I Bezance och Holliday (2014) studie vittnade föräldrar om att de hade svårt att släppa tanken på sjukdomen till den utsträckningen barnets AN utgjorde deras första tanke på morgonen och deras sista tanke innan de somnade.

Under behandlingsperioden förekom även åtskilliga skildringar om hur föräldrarna upplevde makt- och hjälplöshet (Bezance & Holliday, 2014; Thomson et al., 2014; Tuval-Mashiach et al., 2014; White et al., 2022; Wufong et al., 2019). Frekvent beskrevs denna känsla relaterat till oförmågan att få barnet att äta (Bezance & Holliday, 2014; Thomson et al., 2014). Denna makt- och hjälplöshet föräldrarna upplevde när de inte lyckades få barnet att äta oavsett hur mycket de försökte, skildras i Bezance och Holliday (2014) studie som uppfattning om *“...nothing I do helps...”* (Bezance & Holliday, 2014, s. 392). Känslan av hjälplöshet uppstod även enligt Wufong et al. (2019) när barnet inte uppnådde en förbättring med behandlingen, vilket även förstärktes av den dualistiska uppfattningen från vården om att de enda möjliga utfallen var en total remission eller ett kroniskt förlopp. Föräldrar i White et al. (2022) skildrade hur förvirring och hjälplöshet uppstod då de upplevde att de var otillräckligt rustade för att anta rollen som vårdgivare. Avsaknaden av tydliga svar och vetenskap om hur de borde agera åsamkade även känslan av att vara obehäpnad. Att fördjupa kunskapen om AN beskrevs som ett sätt att hantera den nya rollen. Bezance och Holliday (2014) skildrade hur emotionella och psykiska pressen som adderades med rollen som vårdgivare åsamkade förtvivlan och utmaning, vilket illustreras av en förälder i studien som *“I just stopped sleeping [cries]. I was a complete wreck. My husband thought . . . if she wasn't admitted, then I would be pretty soon”* (Bezance & Holliday, 2014, s. 392). Till skillnad från detta, beskrev McCormack och McCann (2015) att en fundamental del av behandlingsperioden utgjordes av föräldrarnas känsla av hopp,

och tillfrisknandet ledde även till att känslan av att sjukdomen övertagit deras liv, reducerades.

Efter behandlingens avslut återfanns en känsla av osäkerhet och oro över vad framtiden skulle innefatta hos åtskilliga föräldrar (Bezance & Holliday, 2014; Cribben et al., 2021; McCormack & McCann, 2015; Wufong et al., 2019). Flera föräldrar upplevde en oro centrerad över barnets återfallsrisk (Bezance & Holliday, 2014; Marinaci et al., 2021; McCormack & McCann, 2015). I Wufong et al. (2019) skildrades hur föräldrar såg på AN som ett lidande som skulle finnas kvar inom familjen i resten av deras liv. Vid behandlingens avslut, så innebar barnets fortsatta psykiska ohälsa en oro och ångest hos föräldrarna över att barnet alltid skulle bära med sig arvet från AN. Enligt Bezance och Holliday (2014) genererade även ett önskvärt behandlingsutfall i samband med dess avslut, känslor av besvikelse, ångest och rädsla inför framtiden och återfall. Oro förekom även avseende påverkan AN hade haft på barnets utveckling, och vad denna påverkan skulle åsamka i framtiden (McCormack & McCann, 2015).

## **Sjukdomens påverkan på relationer**

### Relationen till omgivningen

Sjukdomens påverkan på sociala relationer var ett återkommande tema i många av studierna (Bezance & Holliday, 2014; Cribben et al., 2021; McCormack & McCann, 2015; Thomson et al., 2014; White et al., 2022; Williams et al., 2020a; Williams et al., 2020b; Wufong et al., 2019). Denna påverkan beskrevs vara av främst negativ karaktär och begrepp som isolering och stigma var vanligt förekommande (Bezance & Holliday, 2014; Cribben et al., 2021; Thomson et al., 2014; Williams et al., 2020a; Williams et al., 2020b; Wufong et al., 2019). I vissa av fallen beskrevs isoleringen som självmord, då alla som inte tillhörde den närmaste familjen initialt hölls på distans (Williams et al., 2020a). I fallen då AN bibehölls som en hemlighet inom familjen, försvann även möjligheten för föräldrarna att ventilerade med vänner och för vissa var det en tung hemlighet att bära. Andra föräldrar vittnade dock om att då AN annars konsumerade hela deras liv så var det befriande att bibehålla en plats som var orörd av sjukdomen, vilket uppnåddes genom att hålla sjukdomen hemligt för vissa i omgivningen (Williams et al., 2020a; Williams et al., 2020b). I det sociala rummet kunde föräldrarna i dessa fall slappna av och vara sig själva utan att behöva prata om AN (Williams et al., 2020b), och inte enbart ses som en förälder till ett barn med AN (Williams et al., 2020a). Utöver detta fanns det även många skäl till att sociala relationer förändrades. Tidsbrist återgavs som en aspekt som försvårade sociala relationer, då AN tog så mycket tid att tiden inte längre fanns för meningsfulla relationer utöver den närmsta familjen (Williams et al., 2020b).

Enligt Thomson et al. (2014) upplevde många föräldrar en frustration över hur omgivningen simplificerade deras situation. Det kunde förekomma lösningsförslag som utgick från att det bara handlade om att ge sitt barn mat (Thomson et al., 2014; Wufong et al., 2019). Denna typ av förenkling av situationen förstärkte i sig föräldrarnas känsla av isoleringen, då det vittnade om att omgivningen såg på dem som dåliga föräldrar som inte klarade av att ta sitt föräldraansvar (Thomson et al., 2014). Många föräldrar beskrev stigmatiseringen som de upplevde på grund av att en familjemedlem hade drabbats av psykisk sjukdom (Bezance & Holliday, 2014; Cribben et al., 2021; Thomson et al., 2014). Exempelvis skildrades stigmatiseringen i Thomson et al. (2014) studie genom att jämföra AN med spetälska, då ingen i omgivningen ville associeras med den drabbade familjen. Enligt Bezance och Holliday (2014) så fanns en rädsla associerat med AN just för att det

handlade om en psykisk sjukdom och bemötandet från andra blev därför annorlunda. Vänner var rädda för att komma på besök, vilket i sig bidrog till känslan av ensamhet och isolering hos föräldrarna. Vissa föräldrar uppgav att det var svårt att tala med vänner om AN, då de antingen var oförstående över situationen eller tyckte att AN var genant att tala om (Thomson et al., 2014; White et al., 2022). I andra fall upplevde föräldrarna att omgivningen inte hade någon sympati för deras situation, då de ansåg att AN var självförvällat (Thomson et al., 2014). Oro över dessa förväntade reaktioner från omgivningen bidrog även till upplevelsen av utanförskap (Williams et al., 2020b). Dock förekom även positiva upplevelser, då några föräldrar i Williams et al. studie angav sociala nätverk som en källa till support.

En annan aspekt som påverkades av AN var föräldrarnas relation till sitt arbete och möjligheten att utöva det (Bezance & Holliday, 2014; Williams et al., 2020a; Williams et al., 2020b). Genomgående var beskrivningen att tiden som upptogs till att ta hand om sitt sjuka barn gjorde att arbetet blev lidande. För vissa föräldrar innebar det att de var tvungna att helt sluta arbeta (Bezance & Holliday, 2014; Williams et al., 2020b). Andra behövde modifiera och anpassa arbetet utifrån barnets behov (Bezance & Holliday, 2014; Williams et al., 2020a; Williams et al., 2020b). Föräldrar som kombinerade arbete med att ta hand om sitt sjuka barn, vittnade om att det innebar en ständig stress och oro som resulterade i utmattning (Williams et al., 2020b).

### Relationen till familjen

I majoriteten av studierna belystes någon aspekt av att insjuknandet påverkade familjelivet och relationerna mellan familjemedlemmar (Bezance & Holliday, 2014; Cribben et al., 2021; Marinaci et al., 2021; McCormack & McCann, 2015; Thomson et al., 2014; Tuval-Mashiach et al., 2014; White et al., 2022; Williams et al., 2020a; Williams et al., 2020b). Många föräldrar beskrev att när AN drabbade familjen, så förändras allt (Marinaci et al., 2021; McCormack & McCann, 2015; Tuval-Mashiach et al., 2014; Williams et al., 2020a; Williams et al., 2020b). Detta skildrades i Williams et al. (2020a) studie som att AN kom in i familjen och uppslukade allt och därefter var inget längre detsamma. I ett par studier beskrevs hur föräldrar hade svårt att hitta acceptans kring sjukdomen, då deras bild av hur en familj som drabbades av AN borde vara inte var förenligt med bilden av den egna familjen (Marinaci et al., 2021; Williams et al., 2020a). I Williams et al. (2020a) studie beskrevs att det fanns en tro på att familjen skulle vara stabil och framgångsrik såvida föräldrarna var tillsammans, stödjande och gjorde det som förväntades av en välfungerande familj. Denna tro utmanades i och med att barnet drabbades av AN, vilket var något föräldrarna hade svårt att förlika sig med, då de inte ansåg sig vara den typen av familj som kunde drabbas av en psykisk sjukdom.

Många av föräldrarna skildrade hur stämningen inom familjen förändrades och hur bråk blev en konstant del vardagen (McCormack & McCann, 2015; Tuval-Mashiach et al., 2014). Samtliga föräldrar i Tuval-Mashiach et al. (2014) studie vittnade om hur stämningen inom familjen genomgick en radikal förändring, där den blev ångestladdad och skrämmande. Även i McCormack och McCann (2015) studie skildrades detta, då det beskrevs hur stämningen i hela huset blev förskräcklig. I ett flertal studier angavs måltiderna som ett av de svårare momenten att hantera inom familjen (McCormack & McCann, 2015; White et al., 2022; Williams et al., 2020b). Måltidssituationerna liknades med ett slagfält (McCormack & McCann, 2015; White et al., 2022). I Williams et al. (2020b) studie skildrade föräldrarna hur de utsattes för kränkande och våldsamma beteenden vid måltiderna. Vittnesmål från studien illustrerade hur föräldrar fasade inför att

laga mat, då de fysiskt och verbalt attackerades under matlagningen. I McCormack och McCann (2015) studie skildrades hur glädjen runt matlagningen försvann då måltiderna blivit en kamp. Enligt White et al. (2022) så blev sjukdomens kontroll över familjen extra påtaglig runt måltiderna, då hela familjen agerade utifrån målet att få i barnet mat.

I flera av studierna beskrev föräldrarna oron som uppkommit kring hur sjukdomen och situationen i hemmet skulle gå ut över syskon (McCormack & McCann, 2015; Tuval-Mashiach et al., 2014; Williams et al., 2020a), och föräldrar vittnade om att den extra tiden, uppmärksamheten och energin som spenderades på att hantera sjukdomen blev på syskonens bekostnad (Tuval-Mashiach et al., 2014; Williams et al., 2020a). Enligt Tuval-Mashiach et al. (2014) kämpade mammorna i studien för att försöka bibehålla ett så normalt familjeliv som möjligt, men trots detta så såg de hur sjukdomen gick ut över syskonen. I McCormack och McCann (2015) studie skildrades hur syskonen slutade bjuda över sina vänner på grund av farhågor att det skulle förekomma skrik och kastas tallrikar i hemmet. Det förekom även multipla vittnesmål om hur familjen slutade att hitta på sociala aktiviteter utanför hemmet till följd av sjukdomen (Bezance & Holliday, 2014; McCormack & McCann, 2015). Medvetenheten kring hur syskonens liv påverkades och förstördes av sjukdomen och det utåtagerande beteende från det sjuka barnet skapade en ond cirkel (Tuval-Mashiach et al., 2014). Detta då beteendet initialt väckte ilska och avsky hos föräldrarna, vilket i sig sen orsakade skuld känslor och smärta för att de upplevt så negativa känslor gentemot det barnet. Att möta de olika behoven hos barnen var bara en av många utmaningar mammorna mötte, och upplevelsen av att familjen föll samman beskrevs som en smärtsam aspekt (Tuval-Mashiach et al., 2014). Thomson et al. (2014) skildrade i stället konflikterande upplevelser av hur AN inträde i familjen. Vissa föräldrar uppgav att familjen blev sammanfogad med närmare relationer familjemedlemmar sinsemellan medan andra föräldrar i studien vittnade om att AN splittrade familjen. Även i McCormack och McCann (2015) studie förekom vittnesmål om positiva förändringar inom familjen. Detta då kommunikationen inom familjen upplevdes ha förbättrats av att ha genomgått upplevelsen som AN inneburit, trots en initialt försämrad kommunikationsförmåga.

### Relationen till sin partner

Påverkan på relationen till partnern, i de fallen en partner fanns, var ett genomgående ämne i ett flertal av studierna (Marinaci et al., 2021; McCormack & McCann, 2015; Thomson et al., 2014; Tuval-Mashiach et al., 2014; Williams et al., 2020a; Williams et al., 2020b). I likhet med upplevelsen av ökat antal bråk inom familjen, så vittnade även flera föräldrar om att det förekom mer bråk inom partnerskapet (McCormack & McCann, 2015; Williams et al., 2020a). Enligt McCormack och McCann (2015) härstammande bråken ofta från divergens angående hur barnet med AN skulle hanteras. Williams et al. (2020a) beskrev att vid argument inom partnerskapet så hamnade det största ansvaret på mamman.

Skillnader mellan parternas upplevelse utifrån en heteronormativ bild, då faderns upplevelse jämfördes mot moderns, förekom i flertal studier (Blondin et al., 2019; Forsberg et al., 2017; Marinaci et al., 2021; McCormack & McCann, 2015; Rhind et al., 2016; Tuval-Mashiach et al., 2014; Williams et al., 2020a; Williams et al., 2020b). Enligt McCormack och McCann (2015) antog mammor oftare en mer tidskonsumerande roll, då mamman i större utsträckning var hemma med det sjuka barnet. Detta är något som även styrks av Rhind et al. (2016) som påvisade att mammor antog en större objektiv börda, då mammorna spenderade i genomsnitt två och en halv timme per dag med att ge emotionell och måltidsrelaterad support till det sjuka barnet. Motsvarande tid hos papporna var en

timme per dag. Motsägande till detta rapporterade majoriteten av mammorna i Blondin et al. (2019) studie i stället att pappan antog en likvärdig roll som mamman vid omvårdnaden av barnet. Rhind et al. (2016) påvisade ett samband mellan den objektiva bördan och den subjektiv bördan, då tiden som spenderades med att ge omvårdnad var signifikant korrelerat med uttryckta känslor och psykiska påfrestningar. Papporna i studien upplevde i genomsnitt signifikant lägre nivåer av ångest, stress och depression än mammorna. Detta påvisades även i Schwarte et al. (2017) studie, där 48 procent av mammorna uppvisade symtom som indikerade minst mild depression, motsvarande siffra hos papporna var 26 procent. Även i Forsberg et al. (2017) studie återfanns detta samband, då mammorna rapporterade en signifikant högre grad av depressiva symtom än papporna. Konflikterande med detta påvisade Blondin et al. (2019) att det inte fanns några signifikanta skillnader i andelen rapporterade negativa aspekter vid omvårdnad mellan mammor och pappor. Däremot rapporterade mammorna i studien en signifikant större mängd av positiva aspekter relaterat till omvårdnaden än papporna.

Upplevd ojämlikhet mellan föräldrarnas tidsmässiga och emotionella engagemang och närvaro i barnets omvårdnad skildrades i ett antal studier (Marinaci et al., 2021; Tuval-Mashiach et al., 2014; Williams et al., 2020a). Upplevelsen att ens partner inte var närvarande eller hade bristande engagemang beskrevs som något som förstärkte känslan av ensamhet hos den andra föräldern (Tuval-Mashiach et al., 2014; Williams et al., 2020a). I Williams et al. (2020a) studie vittnade mammor om att bristen på närvaro fick det att kännas som att dem var ensamstående. Dock så beskrev även Tuval-Mashiach et al. (2014) studie att mammorna som hade en partner som antog en närvarande roll fortfarande kände sig väldigt ensamma. Oförmågan hos partnern att sätta sig i vad AN innebar belystes i ett par studier (Marinaci et al., 2021; Williams et al., 2020a). Mammor i Williams et al. (2020a) studie vittnade om att de hade behövt kämpa för att få partnern att förstå allvaret i situationen och behövt förklara att AN inte var ett val. Denna oförmåga att förstå allvaret beskrevs skapa en frustration och även vara skadligt för partnerskapet. AN beskrevs som något som både kunde förstärka och unifiera parterna men även som något som splittrade partnerskapet och angavs som anledning till separation (Thomson et al., 2014; Williams et al., 2020a). Enligt Williams et al. (2020a) så innebar upptäckten att ens barn hade AN en stor stress för förhållandet, då parternas solidaritet, engagemang och samarbetsförmåga testades.

### Relationen till det sjuka barnet

Sjukdomens påverkan på relationen mellan föräldern och barnet belystes i majoriteten av studierna (Bezance & Holliday, 2014; Marinaci et al., 2021; McCormack & McCann, 2015; Thomson et al., 2014; Tuval-Mashiach et al., 2014; Williams et al., 2020a; White et al., 2022; Williams et al., 2020b; Wufong et al., 2019). Ett vanligt sätt som relationen förändrades var en ökad mängd argument mellan föräldern och barnet (Bezance & Holliday, 2014; Marinaci et al., 2021; Tuval-Mashiach et al., 2014; White et al., 2022; Williams et al., 2020b; Wufong et al., 2019). I ett par studier vittnade föräldrarna att de fått utstå någon form av misshandel från det sjuka barnet (Bezance & Holliday, 2014; Williams et al., 2020b). Mammor i Tuval-Mashiach et al. (2014) berättade om chocken över intensiteten av ilska och skuldbeläggande som barnet riktade mot dem.

Flera föräldrar beskrev en förändrad relation (Bezance & Holliday, 2014; Marinaci et al., 2021; Tuval-Mashiach et al., 2014; Williams et al., 2020a). Förändringen kunde vara av olika karaktär, varav vissa vittnade om en intensifierad relation (Bezance & Holliday, 2014; Marinaci et al., 2021). Jämförelsen med ett symbiotiskt förhållande förekom i

Marinaci et al. (2021) studie. I Bezance och Holliday (2014) studie skildrade hur mamman och dotter blev sammanflätade och gränsen dem emellan suddades ut, vilket förstärktes ytterligare av en distansering till övriga familjen. Motsatt mot detta så upplevde andra föräldrar att sjukdomen resulterade i en spricka i relationen till dottern (Tuval-Mashiach et al., 2014; Williams et al., 2020a). I Tuval-Mashiach et al. (2014) vittnade samtliga mammor om att de aldrig återfick den djupa relationen de haft med dottern innan hon drabbades av AN. Aspekter som beskrevs bidra till splittringen från barnet var känslan av att bli bedragen, manipulerad och att inte längre kunna förvänta sig ärlighet (Bezance & Holliday, 2014; Williams et al., 2020a). I Tuval-Mashiach et al. (2014) studie skildrades splittringen i relationen och oförmågan att nå barnet som så oerhört smärtsamt, att föräldrarna skulle föredragit vad som helst framför det.

I ett flertal studier vittnade föräldrarna om att barnet var som en ny person, med förändrad personlighet och beteende (Bezance & Holliday, 2014; Thomson et al., 2014; Williams et al., 2020b). Det förekom även skildringar om hur föräldrarna inte längre kände igen sitt barn, där barnets förändring beskrevs i termer som “...*she was possessed /... / it's like the devil that's got into my daughter /... / she was alien /... / she looked like a wild woman...*” (Bezance & Holliday, 2014, s. 393). I Thomson et al. (2014) studie skildrade föräldrar att det var som att konstant gå på ett minfält, då de aldrig visste vilket humör som de behövde ta hänsyn till härnäst. Enligt Tuval-Mashiach et al. (2014) så upplevde mammor åtskilliga känslor i relationen till dottern. Dessa innefattade skuld-känslor, frustration, hjälplöshet, desperation, förvirring, ilska och avsky. Enligt Bezance och Holliday (2014) så var döttrarna innan debuten av AN relativt självständiga ungdomar, vilket var något som förändrades i samband med sjukdomsdebuten. Det utökade vårdbehovet som AN innebar, likställdes med att ha en bebis, då tonåringen blev helt beroende av föräldrarnas hjälp för att klara av vardagen. Föräldrarna var i detta tvungna att göra avkall i sina liv för att kunna tillgodose dotterns utökade vårdbehov (Bezance & Holliday, 2014). Att både vara förälder och vårdgivare upplevdes av flera föräldrar som svårt att kombinera (Bezance & Holliday, 2014; White et al., 2022). Mammorna i Bezance och Holliday (2014) studie beskrev hur de blev så uppslukade av dotterns sjukdom att deras egna behov negligerades och de förlorade sin egen identitet. Dessutom sörjde mammorna enligt White et al. (2022) förlusten av kvalitetstid med dottern, då all tid som spenderades tillsammans nu var fokuserad runt mat. Flera föräldrar uttryckte skuld-känslor gentemot barnet, då de beskyllde sig själva för att barnet drabbats av AN och att de inte förmått stoppa sjukdomsprogressionen (McCormack & McCann, 2015; Thomson et al., 2014; Tuval-Mashiach et al., 2014). Känslan av att ha misslyckats med att ta hand om sitt barn väckte förtvivlan, självkländer och resulterade i en försämrad självbild (McCormack & McCann, 2015; Thomson et al., 2014).

### Relationen till sig själv

Påverkan AN hade på föräldrars självbild beskrevs i åtskilliga studier (Bezance & Holliday, 2014; McCormack & McCann, 2015; Thomson et al., 2014; Tuval-Mashiach et al., 2014; White et al., 2022; Williams et al., 2020a; Williams et al., 2020b; Wufong et al., 2019), och den förändrade självuppfattningen härstammande i vissa fall ur upplevelsen av att ha misslyckats som förälder (McCormack & McCann, 2015; Tuval-Mashiach et al., 2014; Williams et al., 2020a; Wufong et al., 2019). I Wufong et al. (2019) studie beskrevs av flera föräldrar upplevelsen att inte ha uppfyllt den fundamentala grunden i föräldraskapet. Barnets insjuknande beskrevs vara ett bevis på föräldrarnas tillkortakommande (Tuval-Mashiach et al., 2014; Wufong et al., 2019). Den negativa självuppfattningen beskrevs i McCormack och McCann (2015) studie även ha en destruktiv inverkan på självkänslan.

I ett par studier rapporterades att barnets sjukdom även lett till att föräldrarna ifrågasatte sin lämplighet och kompetens i föräldraskapet (Tuval-Mashiach et al., 2014; Williams et al., 2020a). Enligt Tuval-Mashiach et al. (2014) så fallerade mammornas identitet som bra mamma i och med barnets sjukdom. Det var dock inte enbart sjukdomens existens som innebar detta ifrågasättande, utan enligt White et al. (2022) så kolliderade även handlingar som var associerade med sjukdomen med denna självbild. Självuppfattningen av att vara en omtänksam mamma skildrades som oförenlig med att påtvinga dottern handlingar mot hennes vilja, vilket mammorna förväntades göra under behandlingen av AN (Tuval-Mashiach et al., 2014; White et al., 2022). Förekomsten av ifrågasättande beteende härstammade inte enbart från föräldrarna själva, utan enligt Wufong et al. (2019) så innebar barnets insjuknande även att utomstående ifrågasatte deras kompetens som föräldrar. Upplevelsen att bli ifrågasatt och anklagad som otillräcklig i sitt föräldraskap undergrävde föräldraidentiteten ytterligare. Motsatt mot dessa upplevelser, då självbilden och tron på sitt föräldraskap hade försämrats, så förekom även vissa fall där AN hade en positiv inverkan på självbilden (Bezance & Holliday, 2014; Williams et al., 2020b). Enligt vittnesmål i Williams et al. (2020b) studie så ledde sjukdomen till att positiva personlighetsförändringar och uppfattningen av att blivit en bättre förälder som var mer i samklang med sina känslor till följd av AN.

## **Oppositionella känslor vid mötet med vården**

### Kampen med vården

I flera studier vittnade föräldrarna om att barnets symtom inte togs på allvar vid kontakt med hälso- och sjukvården (Bezance & Holliday, 2014; Cribben et al., 2021; McCormack & McCann, 2015; Thomson et al., 2014; Tuval-Mashiach et al., 2014; Williams et al., 2020a; Williams et al., 2020b). Avvisande och brist på validering var genomgripande upplevelser under den initiala kontakten (Bezance & Holliday, 2014; Cribben et al., 2021; McCormack & McCann, 2015; Williams et al., 2020a; Williams et al., 2020b), och avvisandet beskrevs väcka en rad negativa känslor hos föräldrarna (McCormack & McCann, 2015; Thomson et al., 2014). I Thomson et al. (2014) studie skildrades hur avvisandet från vårdens sida upplevdes som hjärtskärande, då föräldrar var osäkra om deras barn ens skulle överleva fram till en eventuell uppföljningstid. McCormack och McCann (2015) beskrev hur avvisandet från sjukvården väckte frustration och ilska hos föräldrarna. Avvisandet ledde till att hälso- och sjukvårdspersonalen uppfattades som ett hinder för få tillgång till den behandling och det stöd som eftersöktes (Cribben et al., 2021; Bezance & Holliday, 2014; Williams et al., 2020b). Flera föräldrar beskrev upplevelsen av att vårdpersonal inte validerade deras oro angående barnets sjukdom (Williams et al., 2020a; Williams et al., 2020b), och denna brist på validering skapade enligt Williams et al. (2020a) en ökad osäkerhet hos föräldrarna. Detta då föräldrarna, trots barnets förnekelse, var övertygade att något var fel. När vårdpersonal sen inte heller tog deras oro på allvar började de i stället ifrågasätta sin egen intuition, vilket skapade osäkerheten. Till skillnad från dessa negativa upplevelser förekom enligt Cribben et al. (2021) även några positiva erfarenheter av den initiala kontakten med vården.

Upplevelser av bristfälligt bemötande från vårdpersonal beskrevs i åtskilliga studier (Bezance & Holliday, 2014; Cribben et al., 2021; Thomson et al., 2014; Tuval-Mashiach et al., 2014; Williams et al., 2020b; Wufong et al., 2019). I Wufong et al. (2019) studie skildrades hur det negativa bemötandet, när det riktades mot barnet, väckte en sorg hos föräldrarna. Enligt Williams et al. (2020b) bidrog dessa negativa händelser till barnets

suicidalitet och känsla av att vara värdelös. Vårdpersonal upplevdes även som auktoritär och nedlåtande, vilket illustreras i Williams et al. (2020b) studie där en förälder blev ifrågasatt om huruvida hen inte insett att flera personer som har AN dör. Att leverera så pass allvarlig information på nedlåtande sätt förvärrade föräldrarnas oro och ångest. Enligt Tuval-Mashiach et al. (2014) upplevde flera föräldrar att de var missförstådda av vården och att vårdpersonal visade bristande empati. Flera föräldrar angav även att hälso- och sjukvårdspersonal hade uppvisat en bristfällig kunskap om vad AN innebar och hur en eventuell behandlingen skulle gå till (Cribben et al., 2021; Williams et al., 2020b). Det förekom även vittnesmål om hur föräldrarna kände sig anklagade av vårdpersonal (Tuval-Mashiach et al., 2014; Wufong et al., 2019). Anklagelser kunde vara av olika karaktär, då föräldrar både upplevde sig anklagade för sjukdomens uppkomst och som beskyllda när eftersträvat behandlingsresultat inte uppnåddes. I Tuval-Mashiach et al. (2014) studie förekom flera vittnesmål om hur mammor uppfattat att vårdpersonalen ansåg att det var deras relation med dottern som orsakat AN. Oftast beskrevs det som ett dolt meddelande, men det förekom även tillfällen då anklagelser från vårdpersonal direkt uttalades. I Wufong et al. (2019) skildrades hur anklagelserna uppstått när barnet inte uppnått eftersträvat viktuppgång. Anklagelserna jämfördes med att vara i en rättegång, där slutsatsen att det var föräldrarna som måste gjort fel drogs, då strukturen på behandlingen fungerade för andra. Den misslyckade viktuppgången beskrevs därmed bero på mammans misslyckande att ge barnet tillräckligt med mat. Anklagelserna väckte känslor av förtvivlan, ångest och oro och förstärkte upplevelsen av att ha misslyckats som förälder (Tuval-Mashiach et al., 2014; Wufong et al., 2019), men väckte samtidigt ilska mot vårdpersonalen (Tuval-Mashiach et al., 2014).

Åtskilliga föräldrar vittnade om upplevelser av att blivit övergivna av vården eller hur de exkluderats från behandlingen (Cribben et al., 2021; Tuval-Mashiach et al., 2014; Wufong et al., 2019). I Cribben et al. (2021) studie förekom skildringar om hur de kände sig exkluderade från behandlingen till följd av både avsiktliga och oavsiktliga ageranden från vårdpersonalens sida. I Wufong et al. (2019) studie skildrades att när behandlingen utfördes av familjen i hemmet, så förekom känslan hos föräldrar att de blivit “...*thrown to the wolves...*” (Wufong et al., 2019, s. 9), då det var på helt egen hand. Tuval-Mashiach et al. (2014) beskrev hur föräldrar kände sig exkluderade, hjälplösa och förvirrade, vilket även förstärktes när en konflikt uppstod med vårdpersonal. I Wufong et al. (2019) angav flera föräldrar att de känt sig övergivna av sjukvårdssystemet. Detta beskrevs både bero på sjukvårdens ovilja att lägga in barnet på en slutenvårdsavdelning, trots föräldrarnas önskan, samt på en oförmåga att anpassa vården till barnets specifika situation.

Ovissheten och oron över vilken vårdkontext som föräldrarna kunde vänta sig närmast förekom hos flera föräldrar (Bezance & Holliday, 2014; Wufong et al., 2019). Ursprunget för denna fråga och åtföljande oro beskrevs av Wufong et al. (2019) kunna uppstå till följd av misslyckad behandling. Men även en lyckad behandling kunde väcka denna ovisshet, då barnet ofta hade kvarstående behov av psykologisk hjälp när den aktuella behandlingen skulle avslutas (Bezance & Holliday, 2014; Wufong et al., 2019). I de fallen som behandlingen misslyckats väcktes enligt Wufong et al. (2019) rädsla och hjälplöshet hos föräldrarna. Men även en lyckad behandling kunde enligt Bezance och Holliday (2014) ge upphov till sådana känslor i samband med behandlingens avslut, då känslor av besvikelse, rädsla, ångest och framtidsoro förekom.

Studier påvisade även positiva upplevelser från föräldrar angående mötet med vården (Bezance & Holliday, 2014; Cribben et al., 2021; Marinaci et al., 2021; Williams et al.,



2020b; Wufong et al., 2019). Att få diagnosen AN bekräftad av vårdpersonal efter en lång period av misstanke, var för flera föräldrar en positiv upplevelse (Williams et al., 2020b; Wufong et al., 2019). Enligt Williams et al. (2020b) så innebar bekräftelsen av barnets diagnos att föräldrarna fick en riktning att sträva mot. I Wufong et al. (2019) studie beskrevs hur diagnosen utgjorde en bekräftelse att barnets symtom var till följd av en genuin psykisk sjukdom och inte enbart berodde på föräldrarnas oförmåga att få barnet att äta. Att få professionell hjälp upplevde många som en lättnad (Bezance & Holliday, 2014; Williams et al., 2020b; Wufong et al., 2019). Kampen med vården i en positiv bemärkelse förekom också, där vårdgivaren sågs som en allierad i bekämpandet av AN (Bezance & Holliday, 2014; Williams et al., 2020b). I Williams et al. (2020b) studie illustrerades hur positiva upplevelser med vården karaktäriserade av tillfällen när vårdpersonal upplevdes vara sida vid sida med föräldrarna, till skillnad från när vårdpersonalen uppfattades som en avlägsen expert. I Marinaci et al. (2021) studie så attribuerades positiva vårdupplevelser till att vårdpersonalen hade varit icke dömande och supporterande mot familjen. Att bekräfta föräldrarnas oskuld i avseende till sjukdomens uppkomst, beskrevs även resultera i mindre skuld känslor hos föräldrarna (Wufong et al., 2019). Detta illustreras av en förälder i Wufong et al. studie *“I thought I’d really failed as a parent to /... / allowed this to happen /... / it wasn’t until the psychiatrist we first saw and he said /... / genetics loads the gun and the environment fires it /... / this wasn’t my fault at all”* (Wufong et al., 2019, s.10). Cribben et al. (2021) beskrev även vikten av att få ett ordentligt svar på frågor som ställdes, då det till skillnad från när frågorna inte blev besvarade, bidrog till en positiv vårdupplevelse. Flera föräldrar uttryckte även något förslag eller önskemål om hur vården kunde förbättras (Cribben et al., 2021; Marinaci et al., 2021). Enligt Cribben et al. (2021) så behövde föräldrarna mer stöd från vården, och de önskade även få information om att de inte var skyldiga till att ha orsakat AN hos barnet. Dessutom beskrevs av ett flertal föräldrar i studien en önskan om en mer holistisk inriktning på vården, som även var utformad utifrån den unika familjens struktur och behov.

### Vikten av information

I majoriteten av studierna framkom någon aspekt av vikten av att få information om sjukdomen från vårdpersonal (Bezance & Holliday, 2014; Cribben et al., 2021; McCormack & McCann, 2015; Marinaci et al., 2021; White et al., 2022; Williams et al., 2020a; Williams et al., 2020b; Wufong et al., 2019). Föräldrarna vände sig initialt till vården för att få en förståelse om vad som pågick med deras barn (Cribben et al., 2021; Williams et al., 2020a; Williams et al., 2020b). Enligt Williams et al. (2020a) kände sig föräldrarna tvungna att lita på att vårdpersonalen gav korrekt information, men att placera sin tillit hos vårdpersonalen väckte även en känsla av olust. Flertalet av föräldrarna angav att vården inte uppfyllde deras informationsbehov (Cribben et al., 2021; McCormack & McCann, 2015; Tuval-Mashiach et al., 2014). Brist på information från vårdpersonal förstärkte enligt Williams et al. (2020a) föräldrarnas känsla av oro. I flertal studier vittnade föräldrar även om positiva upplevelser där de fått adekvat information från vården (Bezance & Holliday, 2014; Cribben et al., 2021; White et al., 2022). Enligt Cribben et al. (2021) så bidrog efterfrågad information till upplevelsen av att vårdpersonalen var stöttande, vilket även ingav ett lugn hos föräldrarna. Information förenklade även kontakten med barnet, då den ledde till en större insikt i barnets situation och känslor, vilket i sig bidrog till att föräldrar kunde vara ett bättre stöd samt upplevde mindre känslor av frustration gentemot barnet (White et al., 2022). I ett flertal studier uttryckte föräldrar en önskan om att få mera information (Cribben et al., 2021; Marinaci et al., 2021). I Marinaci et al. (2021) studie beskrevs önskan om att få information angående hur de borde bete sig runt barnet, vilket upplevdes saknas. Cribben et al. (2021) skildrade hur föräldrarna

upplevde ett behov av att få mer information och support från vården. Den information som efterfrågades var dels generell undervisning om ätstörningar och vårdgivare, samt mer specifik information om vad som hade hänt under vårdtiden när barn skrevs ut från slutenvården.

## **DISKUSSION**

Diskussionen sker i två steg. Initialt förekommer en resultatdiskussion där resultatet diskuteras i relation till tidigare forskning. Detta återföljs sedan av en metoddiskussion där styrkor och svagheter med litteraturöversiktens tillämpad metod belyses och diskuteras. Avsnittet avslutas med slutsats, förslag på fortsatta studier, klinisk tillämpbarhet samt författarnas bidrag.

### **Resultatdiskussion**

Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva upplevelser av att vara förälder till ett barn med AN. Genom utförandet av en integrerad dataanalys av 15 vetenskapliga artiklar, som alla ur olika aspekter berörde föräldrarnas upplevelse, kunde syftet besvaras. I resultatet framkom att föräldrarna upplevde en rad negativa känslor under barnets sjukdomstid. Mest genomgripande var oro, rädsla, ensamhet, stress och skuld. Sjukdomen hade även en radikal påverkan på olika relationer i föräldrarnas liv, där relationen till omgivningen präglas av stigmatisering och isolering. Inom familjekontexten innebar sjukdomen en brytpunkt där inget efteråt var sig likt. Relationen till barnet förändrades, då antingen en unifiering eller splittringen skedde. Även föräldrarnas självbild påverkades negativt, då många föräldrar såg sjukdomen som ett personligt misslyckande. Kontakten med vården präglades av oppositionella upplevelser, men mest genomgripande var de negativa upplevelserna av att inte bli validerad och tagen på allvar. Några av dessa väsentliga fynd diskuteras i efterkommande text i relation till tidigare forskning och förankras till Benzein et al. (2017) teori om FFO och dess centrala begrepp.

Oro var en av de mest genomgripande känslorna som föräldrarna upplevde i samband med AN. Oron var inte knuten till en specifik tid, utan präglade hela sjukdomsperioden, men skiftade karaktär under olika perioder av sjukdomsförloppet. Vid det initiala insjuknandet beskrevs en smygande oro och en känsla av att något inte stod rätt till. Ovisshet över exakt vad det var som var fel genomsyrade föräldrarnas oro. Senare förekom oro över barnets framtid, mående, hälsa och överlevnad. Oron var främst intensifierad omkring barnet som drabbats av AN, men det förekom även en oro för hur barnets syskon påverkades. Att oro var en så genomgripande känsla under sjukdomsperioden föreföll inte som förvånade. Författarna till denna litteraturöversikt bär egna erfarenheter från föräldralivet innehållande vittnesmål om hur födseln av ett barn innebär starten på en livslång oro. Oron kan ändra karaktär i samband med barnets utveckling och olika utmaningar de stöter på, men finns alltid med i bakgrunden. I avseende till AN allvarlighetsgrad så är det inte överraskande att oron intensifierades och även väckte en intensiv rädsla hos föräldrarna.

Att oro och rädsla utgör centrala känslor hos föräldrar till ett sjukt barn, är enhälligt med befintlig forskning inom området (Caicedo, 2014; Coelho et al., 2021; Johansson et al., 2010; Fletcher et al., 2021; Fox et al., 2017; Konstantellou, 2022). Som framkom i litteraturöversiktens resultat, präglade känslan av oro hela sjukdomsförloppet, men även i de fall barnet tillfrisknade bibehölls en ökad oro gentemot barnet. Även denna fortsatta oro i efterförloppet av AN är något som är samstämmigt med befintlig forskning (Caicedo,

2014; Coelho et al., 2021; Fletcher et al., 2021; Fox et al., 2017). Oron efter tillfrisknandet var främst kopplad till rädslan för återfall och oro över att barnets mående alltid skulle präglas av sjukdomstiden. Oron och rädslan för återfall som föräldrarna upplevde var inte obefogad, då det finns en reell återfallsrisk i AN, och runt 31 procent drabbades av minst ett återfall (Berends et al., 2018). Förutom återfallsrisken, så kunde oron under sjukdomens efterförlopp enligt Fox et al. (2017) grundats i tron att ätstörningen skulle hindra barnets utveckling och framtida möjligheter. Denna oro återfanns även i föreliggande litteraturöversikt. Att oron alltid var närvarande, oavsett om barnet blev bättre eller sämre, påvisades även i Fletcher et al. (2021) studie. Att diskutera barnets hälsa i relation till föräldrarnas oro och rädsla, kan möjliggöra en större förståelse för deras samband. Hälsa är ett mångfacetterat begrepp. Ett sätt att förstå hälsa är enligt Benzein et al. (2017) som en process, där både ohälsa och hälsa samexisterar i ett kontinuerligt samspel, där de två motpolerna växelvis tar olika stor plats. Sjukdom kan innebära att personens syn på hälsa som en självklarhet utmanas och i det göra att en känsla av oförutsägbarhet och osäkerhet inträder. Hälsa är även sammankopplat med begreppet familjhälsa. Familjhälsa innefattar både de enskilda medlemmarnas hälsa och även familjens enhetsövergripande hälsa. Genom Benzein et al. definition av hälsa och familjhälsa, kan uppkomsten av föräldrarnas oro och rädsla förstås. Då barnets hälsa innan debuten av AN uppfattades som en självklarhet, så innebar AN att den upplevda självklarheten runt hälsa nu rubbades och ohälsan stod i förgrunden. Detta skapade då en känsla av barnets hälsa som oförutsägbar, vilket förklarar rädslan och oron som således uppstod hos föräldrarna.

I resultatet framkom att föräldrarna upplevde en omfattande skuld. Skuldkänslorna var komplexa och uppstod på många olika grunder. Mest frekvent förekom skuldkänslor avseende att föräldrarna inte upptäckt barnets insjuknande i ett tidigare skede eller att de direkt orsakat eller gjort något som bidragit till barnets insjuknande. Föräldrarnas förmodan att de åsamkat sjukdomen cementerades ytterligare när denna föreställning även förekom hos personer i omgivningen och hos vårdpersonal, då föräldrarna indirekt eller direkt blev anklagade för att förvållat barnets sjukdom. Motsatt effekt framkallades vid de tillfällena då vårdpersonal påvisade att föräldrarna var skuldfria i avseendet att de inte åsamkat AN. Att bemötandet från vårdpersonal kan ha oppositionella effekter på skulden beroende på bemötandets karaktär, beskrivs även av Fox et al. (2017). Upplevelsen av en ökad skuld hos föräldrar till barn med en ätstörning, skildras även i befintlig forskning (Coelho et al., 2021; Fox et al., 2017; Whitney et al., 2005). I motsats till detta påvisades i en studie av Berghold et al. (2002) att föräldrar till barn med AN upplevde signifikant mindre skuldkänslor än vad föräldrar i en jämförelsegrupp gjorde. Förutom att vara oförenligt med föreliggande litteraturöversikts resultat så var även resultatet inkonsekvent mot Berghold et al. egna hypotes och den befintliga forskningen inom området. Dock så grundas resultatet angående skuld i föreliggande litteraturöversikt enbart på kvalitativa studier där subjektivitet påverkar. Detta skulle kunna leda till en missvisande bild om att föräldrar till barn med AN generellt upplever en mer omfattande skuld vad faktiskt är fallet, då andelen föräldrar som konkret uttryckt skuld inte framgått.

För att möjliggöra för en mer nyanserad förståelse för föreställningen om att föräldrarna själva åsamkat barnets ätstörning och den skulden det vållande, så kan Benzein et al. (2017) definition av föreställningar tillämpas. Enligt Benzein et al. så innehåller föreställningar både moraliska och etiska aspekter som utgör en förväntan på hur människor bör agera och förhålla sig till olika situationer och fenomen. Föreställningarna påverkar såväl tankar, beteenden och känslor, samt formas av omedvetna och medvetna erfarenheter. Dessa erfarenheter och de slutsatser som dras speglar till stor del den tid och

kultur som råder. Att rådande samhällsnormer påverkar föreställningarna gör att många inom en specifik grupp har till stor del liknande föreställningar. Inom familjen så råder även familjeföreställningar, dessa föreställningar innefattar tankar om hur familjen är eller bör vara. Enligt resultatet återfanns föreställningar om att föräldrarna hade åsamkat barnets ätstörning hos åtskilliga föräldrar, delar av den sociala omgivningen och från vårdpersonal. Hos en andel av föräldrarna sammankopplades tillfällena föräldern själv genomgått en diet med att barnet senare utvecklat en ätstörning. Även om det finns en rent teoretisk risk att en familjeföreställning om förväntad kroppssammansättning påverkat barnet, vilket i sig skulle kunnat medverkat till sjukdomsuppkomsten då en idealisering av ett smalt kroppsideal utgör en riskfaktor för att utveckla AN (Herpertz-Dahlmann & Dahmen, 2019), så är AN etologi komplex, och många olika faktorer samverkar till insjuknandet (Pop-Jordanova et al., 2017). Dessutom innefattar rådande samhällsnorm även en idealiserad bild av hur en kropp helst ska se ut, vilket gör att idealisering av smalhet kan ha uppkommit från en mängd olika sociala interaktioner i barnets liv. Med detta i åtanke skulle föreställningen som förekom om att föräldrarna åsamkat sjukdomen kunna ses som en problematisk och förenklad bild av ett komplext problem, vilket även resulterat i att en oproportionerlig och ofta felaktig del av skulden belagts hos föräldrarna.

I resultatet framkom att AN hade en stor inverkan på föräldrarnas relationer till omgivningen. Upplevelser av stigmatisering och isolering var vanligt förekommande. Dessa upplevelser är ingen unik företeelse för just föräldrar till barn med AN, utan är samstämmig med tidigare forskning angående föräldrar till barn med olika psykiatriska sjukdomar (Fletcher et al. 2021; Fox et al., 2017; Selman et al., 2018). I resultatet framkom att oförståelsen och stigmatiseringen från omgivningen var starkt sammanknuten med att det var just en psykisk sjukdom, i stället för en somatisk. Detta påvisas även i Fletcher et al. (2021) studie, där stigmatiseringen associerad med psykiatriska sjukdomar uppfattades som så belastande att en önskan om att ens barn hellre skulle drabbas av cancer uttrycktes. I resultatet påvisades även ett samband mellan den upplevda isoleringen och stigmatiseringen, där upplevd stigmatisering från omgivningen förstärkte känslan av att vara isolerad. Detta samband återfanns även i Selman et al. (2018) studie. Enligt Benzein et al. (2017) skapas vår upplevda verklighet i mänskliga möten och vid interaktioner med vår omgivning. Genom tidigare forskning och Benzein et al. (2017) teori kan upplevelsen av stigmatiseringen och isolering därmed förstås som sammanhängande. Då verkligheten i enlighet med Benzein et al. skapas vid mänskliga möten med omgivningen, så kan dessa möten då de innehåller stigmatiserande beteende komma att åsamka eller förstärka en upplevd isolering. Detta då verklighetsbilden som skapas av stigmatisering även bidrar till en ökad distansering till omgivningen och därmed förstärks känslan av isolering.

I resultatet framkom hur AN hade en omfattande påverkan på hela familjen. Relationerna familjemedlemmar sinsemellan, stämningen inom familjen, karaktär och frekvens av bråk samt kommunikationsmönster var några av variablerna som förändrades. Genomgående var skildringen om hur AN förändrade allt. Att inträdet av en ätstörning i en familjekontext innefattade en förändring för hela familjens livssituation, är något som även påvisats i befintlig forskning (Fletcher et al. 2021; Fox et al., 2017; Surgenor et al., 2022; Whitney et al., 2005). Dock verkar förändringen inom familjen i samband med ett barns insjuknande inte vara isolerat till insjuknande i ätstörningar, utan har påvisats även vid andra sjukdomar (Caicedo, 2014; Johansson et al., 2010). Detta kan tyda på att en förändrad familjedynamik till följd av ett barns insjuknande är ett mer omfattande fenomen. En mer allsidig förståelse för detta fenomen kan framkomma genom Benzein et al. (2017) teori om familjen. Familjen förklaras inom teorin som en sammanbunden enhet. Enheten illustreras som en

mobil. När en del av mobilen då kommer i gungning, så gungar hela mobilen. Det som drabbar en del av enheten påverkar således enheten som helhet. Genom detta synsätt kan barnets sjukdoms omfattande påverkan på hela familjen förstås, då barnets sjukdom gjorde att hela mobilen kom i gungning. Denna teori stärks av denna litteraturöversikts resultat och även tidigare forskning (Caicedo, 2014; Fletcher et al. 2021; Fox et al., 2017; Johansson et al., 2010; Surgenor et al., 2022; Whitney et al., 2005) som visat att när ett barn drabbats av en sjukdom, påverkades även hela familjen.

Som resultatet påvisade upplevde föräldrarna en förändrad relation till det sjuka barnet. Detta fynd stärks av befintlig forskning som även visat på denna förändring (Fletcher et al. 2021; Fox et al., 2017; Surgenor et al., 2022). Förändringen i relationen kan förenklat delas in två olika karaktärer; en intensifiering och unifiering av relationen eller en splittring och försvagning av relationen. Det fanns dock även fall där inslag av båda dessa förändringar förekom. I Fox et al. (2017) studie om föräldrar till barn med ätstörningars upplevelser, påvisades också att ätstörningen resulterade i en förändrad relation till barnet. Både den negativa aspekten och unifiering beskrevs även där. Dock påvisades aldrig det nästintill symbiotiska förhållandet mellan föräldern och barnet som aktuell litteraturöversikt rapporterat om. Uppkomsten av unifieringen och det symbiotiska förhållandet mellan förälder och barn, kan förstås genom Benzein et al. (2017) beskrivning av att leva med en familjemedlem med psykosjukdom. Enligt Benzein et al. så är människor vanligtvis oförmögna att i full utsträckning förstå hur en annan människa mår, vilket underlättar att stå ut med lidandet omkring oss. Hos familjer där en familjemedlem lever med en psykosjukdom beskrivs dock det motsatta, då ett lidande uppstår till följd av gränserna mellan familjemedlemmarna förflyttades och helt upplöstes. I det blir övriga familjemedlemmar oförmögna att värja sig från den sjuka familjemedlemmens upplevelser. Detta synsätt kan underlätta förståelsen för unifieringen som skedde, då i likhet med upplevelsen av att ha en person med psykosjukdom i familjen, innebar AN att spärrarna som normalt fanns mellan föräldern och barnet upplöstes. När det skedde så såg föräldern den fulla utsträckningen av barnets lidande. Detta synsätt kan underlätta förståelsen för hur en andel av föräldrarna blev så pass uppslukade av barnets mående att förhållandet därefter beskrevs som en symbios.

Föräldrarnas upplevelser av vårdpersonalen var inte konsekventa, då det förekom åtskilliga vittnesmål i resultatet om både positiva och negativa erfarenheter. Samma förälder bar även vittnesmål om dessa två motstridiga upplevelser. De mest genomgående negativa upplevelserna karaktäriserades av bristande validering, avvisande och bristfälligt bemötande. Positiva vårdupplevelser karaktäriserades i stället av tillfällen då vårdpersonalen agerade som en allierad och var stödjande samt icke-dömande gentemot föräldrarna och inte uppfattades som en avlägsen expert. De oppositionella upplevelser av vården som framkom i resultatet, är även samstämmiga med befintlig forskning från det föreliggande omvårdnadsområdet (Coelho et al., 2021; Fletcher et al., 2021; Fox et al., 2017; Johns et al., 2019). I Fox et al. (2017) metaanalys framkom även att de oppositionella upplevelserna var oproportionerligt fördelade, då de negativa upplevelserna var betydligt mer frekvent förekommande. Denna oproportionella fördelning är till viss del samstämmig med denna litteraturöversikts resultat, då negativa upplevelser rapporterades i högre utsträckning än positiva. Dock fanns betydande skillnad i proportionernas storlek, då det i Fox et al. metaanalys var 13 studier som rapporterade om negativa vårdupplevelser i jämförelse med enbart två som beskrev positiva vårdupplevelser. I aktuellt resultat så var det åtta studier som beskrev negativa vårdupplevelser i jämförelse med fem studier som beskrev positiva vårdupplevelser. Då Fox et al. inkluderade studier från 1970-talet, medan

föreliggande litteraturöversikt inkluderade studier från tidigast årtal 2014, så antyder skillnaden att något har förändrats och som har lett till att denna föräldragrupp nu har en större andel positiva vårdupplevelser än tidigare. Detta skulle kunna vara en del av en större skiftning som skett inom vården, då den enligt Olsson et al. (2013) gått från att lägga fokus på det patologiska till att placera hela människan i centrum genom ett personcentrerat förhållningssätt. Personcentrerat omvårdnad har sitt ursprung ur det holistiska paradigmet. Enligt Benzein et al. (2017) så läggs fokus inom personcentrerad omvårdnad på relationen mellan vårdpersonal, patienten samt dess närstående. Denna tolkning stärks av att de positiva upplevelserna som framkom i resultat, då de till stor del är enhälligt med centrala värden inom personcentrerad omvårdnad. Förändringen skulle dock även kunna tolkas vara till följd av familjecentrerad omvårdnad.

Familjecentrerad omvårdnad är närbesläktat med personcentrerad omvårdnad och karaktäriseras enligt Benzein et al. (2017) av ömsesidighet och icke-hierarkiskt förhållningssätt, där både sjuksköterskan och familjen bejakar varandras expertkunskap. En samskapande omvårdnad kan enligt Benzein et al. uppstå när sjuksköterskan bejakar att personen är med i andra system än bara vårdsystemet och då inkludera familjen även i vårdkontexten. Sjuksköterskans förhållningssätt till familjen, ett aktivt arbete med inkludering av familjen och en vårdstruktur som stödjer detta, utgör förutsättningar för att kunna uppnå en samskapande omvårdnad. I tidigare studier påvisas även att sjuksköterskans förhållningssätt till familjen har en direkt inverkan på hur involverad familjen kan vara i omvårdnaden (Konradsen et al., 2022; Mackie et al., 2018; Østergaard et al., 2020). Sjuksköterskans förhållningssätt till familjen påverkar även hur mycket hen kommer arbeta för att involvera och interagera familjen i omvårdnaden (Østergaard et al., 2020). Genom detta ramverk skulle upplevelsen som framkom i resultatet, där åtskilliga föräldrar beskrev att vårdpersonal exkluderat dem från behandlingen, kunna förstås vara till följd av vårdpersonalens förhållningssätt mot familjen.

## **Metoddiskussion**

Studiedesignen i det aktuella arbetet var som tidigare beskrivits en icke-systematisk litteraturöversikt, där en ansats till ett systematiskt tillvägagångssätt använts vid insamling av data. En gedigen genomförd systematisk översikt innehar enligt Kristensson (2014) ansenligt vetenskapligt värde. Den icke-systematiska litteraturöversikten anses generellt vara av lägre kvalitet än den systematiska litteraturöversikten, detta då den enligt Rosen (2017) har vissa svagheter i jämförelse med den systematiska litteraturöversikten. I den systematiska litteraturöversikten föreligger ett krav på inkludering på all forskning som anses vara relevant (Friberg, 2022; Rosén, 2017). Tids- och resursbegränsningar gör det dock omöjligt att uppfylla alla kraven som åligger den systematiska litteraturöversikten när det gäller en uppsats på kandidatnivå (Friberg 2022; Kristensson, 2014). Litteraturöversikten värderas olika beroende på i vilken utsträckningen ett systematiskt tillvägagångssätt har tillämpats, där ett mer systematiskt tillvägagångssätt ger mer vetenskaplig tyngd till litteraturöversikten (Kristensson, 2014). I den föreliggande litteraturöversikten tillämpades ett systematiskt tillvägagångssätt, i enlighet med Kristensson rekommendation, trots att tidsbegränsningar omöjliggjorde uppfyllandet av samtliga krav som åligger en systematisk litteraturöversikt. Systematik i tillvägagångssätt ökar enligt Henricson (2017) studiens reproducerbarhet, vilket även stärker reliabiliteten (Mårtensson & Fridlund, 2017). En vanlig svaghet med den icke-systematiska litteraturöversikten utgörs av bristande systematik under datainsamlingen, då studier inkluderas baserat på subjektiv selektion (Rosén, 2017). Detta kan vara i form inklusion baserat på forskarens

tidigare kännedom om studiens existens eller utifrån vad som speglar forskarens åsikter. Denna typ av selektering utgör enligt Rosén en grund för att få ett förvrängt resultat. För att motverka detta i föreliggande litteraturöversikt, så tillämpades tydliga inklusionskriterier och exklusionskriterier som utgjorde riktlinjer för kritisk och objektiv granskning av studierna. Detta förhållningssätt rekommenderas även av Friberg (2022). Dataanalysen genomfördes med en tydlig struktur och sammanställdes genom en integrerad analys, vilket i enlighet med Henricson (2017) minskar risken för systematiska fel samt stärker reliabiliteten i ett examensarbete.

I föreliggande litteraturöversikt tillämpades en avgränsning som innebar att den enbart omfattade artiklar som var skrivna på engelska. Denna avgränsning gjordes då det engelska språket enligt Friberg (2022) är vetenskapens officiella språk. Då engelska inte utgör modersmål för någon av författarna till denna litteraturöversikt, så förekom vissa språkliga utmaningar under översättningsprocessen och risk för feltolkningar förelåg. För att minska risken för feltolkningar så tillämpades i enlighet med Friberg (2022) rekommendation, ett webbaserat lexikon för att underlätta vid översättningsprocessen. Då litteraturöversikten bör vara baserad på aktuell och ny forskning (Friberg, 2022; Mårtensson & Fridlund, 2017), tillämpades en tidsbegränsning på tio år. Enligt Mårtensson och Fridlund (2017) så skiljer sig vad som klassas som aktuellt åt, då det är det föreliggande problemområdet som styr denna klassificering. I de fallen studien berör ett problemområde som inte förändrats dramatiskt de senaste åren, vilket var fallet med det aktuella problemområdet, kan en tidsperiod på tio år anses acceptabel. Enbart studier som var forskningsetiskt godkända inkluderades, detta krav ålades för att säkerställa att inkluderade studiers etiska forskningsförfarande höll god standard (Kjellström, 2017). Dessutom inkluderades enbart primärkällor. Primärkällor utgör en studies första publikation och är alltid skriven av studiens forskare (Polit & Beck, 2021). Sekundärkällor är i stället beskrivningar angående studien från någon annan än studiens forskare och utgör inte adekvat substitut för primärkällor då de ofta brister i objektivitet och innefattar en otillräcklig beskrivning av studien. Inklusionen av enbart primärkällor är i enlighet med Polit och Becks (2021) rekommendation. Enligt Kristensson (2014) stärks även litteraturöversiktens kvalitet och trovärdighet av detta. Slutligen så inkluderades enbart publicerade artiklar som var peer reviewed, vilket stärker studiens trovärdighet (Friberg, 2022; Henricson, 2017; Karlsson, 2017). Detta innebär dock att publikationsbias rådde, vilket enligt Polit och Beck (2021) innebär att publicerat material väger tyngre än faktiskt signifikanta fynd och innefattar även risken att ett fenomen överskattas. Inklusion av även opublicerat material skulle därmed kunnat leda till andra fynd och därmed ha påverkat resultatet.

Datansamlingen genomfördes i tre olika databaser, CINAHL, PubMed och PsycInfo. Dessa databaser var relevanta utifrån de faktum att de alla hade någon aspekt av omvårdnadsfokus. Att sökningen genomförs i flera relevanta databaser är något som enligt Polit och Beck (2021) är essentiellt. Detta beskrivs även av Henricson (2017) som något som ökar litteraturöversiktens sensitivitet, då denna typ av databassökning innebär en större chans att hitta relevanta studier. En studies sensitivitet syftar till att fånga upp alla relevanta studier under datainsamlingsprocessen (Rosén, 2017), vilket stärker en studies validitet och trovärdighet (Henricson, 2017). Något som tyder på en stark sensitivitet och därmed även trovärdighet är enligt Henricson att få upp samma studier under separata sökningar. Under datainsamlingen påträffades åtta av de 15 inkluderade vetenskapliga artiklarna vid minst två separata sökkombinationer. Enligt Polit och Beck (2021) så har mer än hälften av alla systematiska litteraturöversikter enbart hittat runt fem procent av alla relevanta studier, detta till följd av att de inte sökt i alla viktiga databaser.

Då datainsamlingen i denna litteraturöversikt enbart innefattade databassökning i tre relevanta databaser på grund av litteraturöversiktens tänkta omfattning samt avsedd tidsåtgång, föreligger en överhängande risk för otillräcklig sensitivitet då relevanta studier förmodligen missats. Oavsett denna brist, så inhämtades en adekvat mängd relevanta studier för att på tillfredsställande sätt besvara studiens syfte. Dock så skulle en systematisk litteraturöversikt med en mer omfattande databassökning kunna bidra till en mer mångfacetterad kunskap om föräldrarnas upplevelse.

Sökstrategin genomfördes med hänsyn till beskrivning av Rosén (2017) angående vad som utgör en god sökstrategi. Detta innebar att databassökningen gav upphov till en stor mängd relevanta studier utan att för den delen innefatta alltför många irrelevanta studier. Detta skedde dock på bekostnad av datainsamlingens sensitivitet, då relevanta studier med all förmodan exkluderas för att uppnå viss specificitet. Specificitet under datainsamlingen syftar enligt Rosén till att enbart få med relevanta artikelträffar. En central aspekt i litteraturöversikten är enligt Henricson (2017) valet av sökord. Transparens för hur sökorden tillämpats och kombinerats applicerades för att öka reproducerbarheten, vilket även beskrivs av Friberg (2022). Litteraturöversiktens syfte kunde brytas ner till tre olika områden, AN, föräldrar och upplevelser. Initialt tillämpades ett sökblock för respektive område, detta resulterade dock i exklusion av många relevanta träffar. För att uppnå högre sensitivitet exkluderades därför sökblocket för upplevelser. Kvarstående söktermer var därefter uppdelade i två sökblock. Ett sökblock var för AN och utgjordes av "Anorexia Nervosa" samt "Anorexi". Det andra sökblocket var för föräldrar och utgjordes av en kombination av "Parents", "Parent child relations", "Parental Attitudes", "Parenting" "Mother" och "Father". Kombinationen mellan dessa sökord skiljde sig något åt i de olika databaserna. I varje sökblock förekom minst ett indexeringsord tillsammans med sökord med fritextsökning eller med en avgränsning till titel och abstrakt. Denna kombination tillämpades för att fånga upp flera relevanta studier. Separat gav de olika sökstrategierna visserligen överlappande resultat, men inte identiska. Därför var det viktigt att bruka båda sökstrategierna för att inte exkludera relevanta studier, vilket även beskrivs av Polit och Beck (2021). Booleska operatorerna OR och AND tillämpades för att bilda sökblocken och sammanbinda dem, dock tillämpades aldrig operatoren NOT. Detta val gjordes då träffmängden var hanterbar utan den begränsningen samt med beaktning för risken att någon relevant studie skulle exkluderas på grund av denna tillämpning, vilket är i enlighet med resonemang från Polit och Beck. Då en fullgod mängd relevanta studier återfanns genom databassökningarna samt för att minska risken för subjektiv selektering av studier tillämpades aldrig manuell artikelsökning.

I litteraturöversikten inkluderades tio studier med kvalitativ metodansats och fem studier med kvantitativ metodansats. Avsikten att inkludera studier med både kvalitativ och kvantitativ metodansats beskrevs tidigare under avsnittet design. Att inkludera studier med olika metodologiska ansatser är inte helt okontroversiellt och åsikter runt trovärdigheten till denna typ av litteraturöversikt varierar. Enligt Henricson (2017) så stärks litteraturöversiktens kvalitet om enbart studier med samma metodologiska ansats används. Friberg (2022) menar däremot att användandet av både kvalitativa och kvantitativa studier kan öka trovärdigheten i litteraturöversikten, då det ger en omfattande bild av forskningsläget på grund av att de två metodansatserna kompletterar varandra. Även Polit och Beck (2021) beskriver att styrkan med att använda sig av studier med olika metodologiska ansatser är att den ger komplett bild av ett fenomen, vilket beskrivs vara svårt att uppnå med enbart en typ av metodologisk ansats.



Trovärdigheten i en litteraturöversikt ökar då inkluderade studier är av hög kvalitet (Kristensson, 2014). Majoriteten av inkluderade studier i denna litteraturöversikt bedömdes efter genomförd kvalitetsgranskning att vara av hög kvalitet, dock inkluderades även fem studier med medelhög kvalitet efter noggrann avvägning. Detta var något som påverkade trovärdigheten i litteraturöversikten negativt, då en litteraturöversikt som enbart innefattar studier med hög kvalitet skulle bedömas att ha en högre trovärdighet. Kvalitetsgranskning är viktig att genomföra för att veta hur mycket tilltro som kan läggas till studiens resultat (Polit & Beck, 2021). Ofta tillämpas ett bedömningsinstrument vid kvalitetsgranskning. Detta är dock inte helt problemfritt, då det finns variabler som gör att bedömningsinstrument som tillämpas vid kvalitetsgranskningen kan ifrågasättas gällande reliabilitet och validitet. Enligt Polit och Beck föreligger risken att samma artikel kan bedömas att ha olika kvalitet, beroende på bedömningsinstrument som tillämpades samt personen som utför granskningen. Denna risk förekommer även i föreliggande litteraturöversikt, då en annan granskare eller samma granskare med ett annat bedömningsinstrument skulle kunnat bedöma att artiklarna var av en annan kvalitet. Kvalitetsgranskningen genomfördes i enlighet med rekommendationer från Friberg (2022) då den genomfördes av båda författarna till denna studie separat och därefter diskuterades sinsemellan, vilket enligt Henricson (2017) även ökar studiens reliabilitet. Dock ska granskningen enligt Polit och Beck (2021) genomföras av kvalificerade personer och med beaktning till författarnas begränsade metodologiska kunskaper så är det diskuterbart hur väl detta uppnåddes.

Enligt Priebe och Landström (2017) så är ett väsentligt mål med forskningen att resultatet ska vara giltigt utanför studiens begränsade population. Är detta fallet så anses resultatet vara generaliserbart. Studier från olika länder inkluderades i litteraturöversikten, vilket enligt Kristensson (2014) stärker studiens kvalitet. Samtliga artiklar kom från västvärlden, men ingen svensk studie inkluderades. Trots bristen på svenska studier, så innebar det faktum att samtliga studier var från västvärlden att viss överförbarhet till en svensk kontext fanns, då länderna innehar många likheter sinsemellan. Det finns dock även många skillnader att ta hänsyn till vid generalisering av resultatet, exempelvis innefattade studier från USA negativa upplevelser relaterat till höga sjukvårdskostnader, detta är något som inte är relevant i en svensk kontext då sjukvårdssystemen skiljer sig åt. Dessutom innebar inklusion av enbart västerländska studier bristande möjligheter att generalisera resultatet utanför västvärlden. Då kvalitativa studier syftar till att uppnå en kontextualiserad förståelse för mänskliga upplevelser genom att djupgående studera en grupps upplevelser, är sällan generaliserbarhet något som eftersträvas (Polit & Beck, 2021). Då majoriteten av aktuell litteraturöversikts resultatunderlag utgjordes av kvalitativa studier, så begränsades därmed möjligheten att göra universella kunskapsanspråk och dra generella slutsatser, vilket även beskrivs av Priebe och Landström (2017).

Som tidigare beskrivits under avsnittet forskningsetiska överväganden, besatt denna litteraturöversikts författare viss förförståelse inför problemområdet. Reflexivitet tillämpades därför för att minska förförståelsens inverkan på resultatet. Enligt Polit och Beck (2021) utgörs reflexivitet av att kritiskt reflektera över egna förutfattade meningar, preferenser och partiskhet. Kontinuerligt under uppsatsprocessen har även handledningstillfällen ägt rum, där kurskamrater och handledare kritiskt granskat litteraturöversikten och gett förbättringsförslag. Detta är något som enligt Henricson (2017) stärker trovärdigheten och validiteten. Enligt Henricson innebär studiens validitet och trovärdighet graden av giltighet, vilket innefattar i vilken utsträckning som det valda fenomenet faktiskt blivit studerat. Syftet med litteraturöversikten var att beskriva föräldrars upplevelse av att ha ett barn med AN, genom tillämpad metod har primärkällor inhämtats

och integrerats vilket möjliggjorde för ett resultat som belyser föräldrarnas upplevelser utifrån flera olika aspekter. Tillämpning av både kvalitativa och kvantitativa studier har möjliggjort för en djupare förståelse för fenomenet.

### **Slutsats**

Resultatet visar att ett barns insjuknande i AN har en radikal påverkan på föräldrarnas liv. Den inkluderade forskningen påvisade att föräldrarna upplevde en mångfald av känslor, främst av negativ karaktär, under barnets sjukdomstid. Dessutom ökade förekomsten av psykisk ohälsa hos föräldrarna. Sjukdomen hade även omfattande inverkan på relationer i föräldrarnas liv och föräldrarnas självbild, och många relationer degraderades eller ändrade karaktär. Mötet med vården gav upphov till oppositionella upplevelser, där främst negativa förekom. Att vårdpersonal bedrev vården i ett jämlikt partnerskap, där föräldrarna validerades och vårdpersonal bidrog med information ansågs skapa positiva vårdupplevelser. Resultatet tyder således på att tillämpning av centrala värden från FFO inom vården skulle leda till att fler föräldrar får positiva vårdupplevelser samt att de får uppleva mindre skuld, oro och ångest.

### **Fortsatta studier**

Resultatet i denna litteraturöversikt påvisar att negativt vårdupplevelser, bestående av bristfälligt bemötande och avsaknad av validering och information, åsamkar och förstärker negativa känslor och upplevelser hos föräldrarna. Däremot uppnås det motsatta vid positiva upplevelser, vilket beskrevs samstämmigt med centrala värden inom personcentrerad omvårdnad och FFO. En studie där FFO implementeras inom ätstörningsvården skulle behövas för att bekräfta detta samband och vidare undersöka effekterna detta har på familjens känslor och vårdupplevelser. Då litteraturöversiktens fokus var föräldrarnas upplevelse, så förbigicks huvudsakligen övriga familjemedlemmar. För att fylla denna kunskapslucka skulle ytterligare studier med fokus på barnets och syskonens upplevelser behövas, för att få deras perspektiv på hur det är att leva med AN. Dessutom skulle det krävas ytterligare studier om föräldrarnas upplevda skuld för att fastställa om skulden förekommer i högre grad hos denna föräldragrupp än hos andra föräldrar, då föreliggande litteraturöversikt det påvisande, men det finns kontradiktorisk forskning. Vårdpersonalens påverkan på föräldrarnas upplevda skuld skulle behöva undersökas ytterligare, då det i resultatet framkom att vårdpersonalens agerande, beroende på karaktär, kunde ha oppositionella effekter på skulden. I en inkluderad studie av Williams et al. (2020a) framkom det att föräldrar kände att de var tvungna att lita på vårdpersonalen gällande att få adekvat och korrekt information. Detta väckte dock olust och oro, då informationen ofta var bristfällig. Det vore då intressant för fortsatta studier att undersöka sjuksköterskors kompetenser inom ätstörningsvården och vilka brister som finns vid bemötandet av denna patientgrupp.

### **Klinisk tillämpbarhet**

Litteraturöversiktens resultat ger en inblick i hur föräldrars liv påverkas då deras barns insjuknande i AN. En ökad kunskap om hur föräldrarna upplever sjukdomsperioden och mötet med vården, kan generera i en större förståelse inför föräldrarnas upplevelser och känslor under och efter sjukdomsperioden. Detta kan frambringa en grund som gör sjuksköterskor mer lyhörda och beredda på föräldrarnas känslor och behov. Genom det kan ett bättre bemötande uppnås där föräldrarnas behov i större utsträckning tillgodoses.

Resultatet är baserat på studier som genomförts i olika västerländska länder, då många likheter finns länderna emellan tyder det på att resultatet även skulle vara applicerbart inom en svensk vårdkontext. Extra utbildning om föräldrarnas perspektiv och behov, kan bli tillgodosedda utan några dyra interventioner, då enbart informationsmaterial och tid krävs. Därmed skulle en klinisk implementering kunna genomföras utan någon större omkostnad.

Genom att förändra förhållningssättet gentemot föräldrarna skulle deras lidande kunna minska. Om deras informationsbehov blev tillgodosett i större utsträckning av vårdpersonal skulle de även vara mer adekvat förberedda på behandlingen och hur de kan bemöta barnet, vilket framkom i resultatet som en nuvarande brist inom vården. Om föräldrarna får den efterfrågade informationen skulle det även kunna ha en reell påverkan på barnets behandlingsprocess, då föräldrarna utgör en väsentlig del i behandlingen. Detta skulle eventuellt även generera kortare vårdtider och därmed även minskade kostnader för samhället. Minskat lidande i form av negativa känslor och upplevelser till följd av ett bättre bemötande från vården, skulle på ett kostnadseffektivt vis även kunna minska föräldrarnas psykiska ohälsa och tid som spenderas borta från arbete till följd av VAB och sjukskrivning. Därmed skulle det även bidra till hållbar utveckling.

### **Författarnas bidrag**

Författarna Gabriella Ryderås och Andrea Warbrandt har i lika stor omfattning bidragit till alla delar av denna litteraturöversikt.

## REFERENSER

Artiklarna som är inkluderade i resultatet är utmärkta med asterisk (\*).

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). American Psychiatric Publishing.

Arcelus, J., Mitchell, A. J., Wales, J., & Nielsen, S. (2011). Mortality rates in patients with anorexia nervosa and other eating disorders: A meta-analysis of 36 studies. *Archives of General Psychiatry*, 68(7), 724–731. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.74>

Baudinet, J., Eisler, I., Dawson, L., Simic, M., & Schmidt, U. (2021). Multi-family therapy for eating disorders: A systematic scoping review of the quantitative and qualitative findings. *The International Journal of Eating Disorders*, 54(12), 2095–2120. <https://doi.org/10.1002/eat.23616>

Benderix, Y. (2017). Familjer med barn och unga med psykisk ohälsa: – en litteraturöversikt om anhörigas erfarenheter samt insatser i form av information, stöd och behandling relevanta ur ett anhörigperspektiv. [https://anoriga.se/globalassets/media/dokument/publicerat/kunskapsöversikter/kunskapsöversikt\\_ungamedpoh\\_2016\\_webb.pdf](https://anoriga.se/globalassets/media/dokument/publicerat/kunskapsöversikter/kunskapsöversikt_ungamedpoh_2016_webb.pdf)

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B. (Red.). (2017). *Att möta familjer inom vård och omsorg* (2. uppl.). Studentlitteratur.

Berends, T., Boonstra, N., & van Elburg, A. (2018). Relapse in anorexia nervosa: a systematic review and meta-analysis. *Current Opinion in Psychiatry*, 31(6), 445–455. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000453>

Berg, A., Dencker, K. & Skärsäter, I. (1999). Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar (Evidensbaserad omvårdnad,1999:3). SBU, SFF.

Berghold, K. M., & Lock, J. (2002). Assessing guilt in adolescents with anorexia nervosa. *American Journal of Psychotherapy*, 56(3), 378–390. <https://doi.org/10.1176/appi.psychotherapy.2002.56.3.378>

\*Bezance, J., & Holliday, J. (2014). Mothers' experiences of home treatment for adolescents with anorexia nervosa: an interpretative phenomenological analysis. *Eating Disorders*, 22(5), 386–404. <https://doi.org/10.1080/10640266.2014.925760>

\*Blondin, S., Meilleur, D., Taddeo, D., & Frappier, J.-Y. (2019). Caregiving experience and expressed emotion among parents of adolescents suffering from anorexia nervosa following illness onset. *Eating Disorders*, 27(5), 453–470. <https://doi.org/10.1080/10640266.2018.1553431>

Bryan, D. C., Cardi, V., Willmott, D., Teehan, E. E., Rowlands, K., & Treasure, J. (2021). A systematic review of interventions to support transitions from intensive treatment for adults with anorexia nervosa and/or their carers. *European Eating Disorders Review: The*

Journal of the Eating Disorders Association, 29(3), 355–370.  
<https://doi.org/10.1002/erv.2824>

Caicedo C. (2014). Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 20(6), 398–407.  
<https://doi.org/10.1177/1078390314561326>

Campbell, K., & Peebles, R. (2014). Eating disorders in children and adolescents: state of the art review. *Pediatrics*, 134(3), 582–592. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-0194>

Cnatingius, S., Hultman, C. M., Dahl, M., & Sparén, P. (1999). Very preterm birth, birth trauma, and the risk of anorexia nervosa among girls. *Archives of General Psychiatry*, 56(7), 634–638. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.56.7.634>

Coelho, J. S., Suen, J., Marshall, S., Burns, A., Lam, P. Y., & Geller, J. (2021). Parental experiences with their child's eating disorder treatment journey. *Journal of Eating Disorders*, 9(1), 92. <https://doi.org/10.1186/s40337-021-00449-x>

Cost, J., Mori, J. K., & Mehler, P. S. (2020). Medical complications of Anorexia nervosa. *Cleveland clinic Journal of Medicine*, 87(6), 361-366.  
<https://doi.org/10.3949/ccjm.87a.19084>

\*Cribben, H., Macdonald, P., Treasure, J., Cini, E., Nicholls, D., Batchelor, R., & Kan, C. (2021). The experiential perspectives of parents caring for a loved one with a restrictive eating disorder in the UK. *BJPsych Open*, 8(2). <https://doi.org/10.1192/bjo.2021.1019>

Couturier, J., Isserlin, L., Norris, M., Spettigue, W., Brouwers, M., Kimber, M., McVey, G., Webb, C., Findlay, S., Bhatnagar, N., Snelgrove, N., Ritsma, A., Preskow, W., Miller, C., Coelho, J., Boachie, A., Steinegger, C., Loewen, R., Loewen, T., Waite, E., ... Pilon, D. (2020). Canadian practice guidelines for the treatment of children and adolescents with eating disorders. *Journal of Eating Disorders*, 8, (4).  
<https://doi.org/10.1186/s40337-020-0277-8>

Dennhag, I., Henje, E., & Nilsson, K. (2021). Parental caregiver burden and recovery of adolescent anorexia nervosa after multi-family therapy. *Eating disorders*, 29(5), 463–479.  
<https://doi.org/10.1080/10640266.2019.1678980>

Espíndola, C. R., & Blay, S. L. (2009). Anorexia nervosa's meaning to patients: a qualitative synthesis. *Psychopathology*, 42(2), 69–80. <https://doi.org/10.1159/000203339>

Fletcher, L., Trip, H., Lawson, R., Wilson, N., & Jordan, J. (2021). Life is different now - impacts of eating disorders on Carers in New Zealand: a qualitative study. *Journal of Eating Disorders*, 9(1), 91. <https://doi.org/10.1186/s40337-021-00447-z>

Forsberg, A. (2016). *Omvårdnad på akademisk grund: Att utvecklas och ta ansvar*. Natur & Kultur.

\*Forsberg, S., Darcy, A., Bryson, S. W., Arnow, K. D., Datta, N., Le Grange, D., & Lock, J. (2017). Psychological symptoms among parents of adolescents with anorexia nervosa: A

descriptive examination of their presence and role in treatment outcome. *Journal of Family Therapy*. 39(4), 514-536. <http://dx.doi.org/10.1111/1467-6427.12088>

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 & Psychotherapy*, 24(1), 103–125. <https://doi.org/10.1002/cpp.1984>

Friberg, F. (2022). Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. (4. uppl.) Studentlitteratur.

Försäkringskassan. (2022). Vård av barn (vab). Hämtad 20 maj, 2022, från <https://www.forsakringskassan.se/privatperson/foralder/vard-av-barn-vab>

Galmiche, M., Déchelotte, P., Lambert, G., & Tavalacci, M. P. (2019). Prevalence of eating disorders over the 2000-2018 period: a systematic literature review. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 109(5), 1402–1413. <https://doi.org/10.1093/ajcn/nqy342>

Garber, A. K., Sawyer, S. M., Golden, N. H., Guarda, A. S., Katzman, D. K., Kohn, M. R., Le Grange, D., Madden, S., Whitelaw, M., & Redgrave, G. W. (2016). A systematic review of approaches to refeeding in patients with anorexia nervosa. *The International Journal of Eating Disorders*, 49(3), 293–310. <https://doi.org/10.1002/eat.22482>

Gibson, D., Workman, C., & Mehler, P. S. (2019). Medical Complications of Anorexia Nervosa and Bulimia Nervosa. *The Psychiatric Clinics of North America*, 42(2), 263–274. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2019.01.009>

Giovinazzo, S., Sukkar, S. G., Rosa, G. M., Zappi, A., Bezante, G. P., Balbi, M., & Brunelli, C. (2019). Anorexia nervosa and heart disease: a systematic review. *Eating and Weight Disorders: EWD*, 24(2), 199–207. <https://doi.org/10.1007/s40519-018-0567-1>

Gowers, S. G., Clark, A. F., Roberts, C., Byford, S., Barrett, B., Griffiths, A., Edwards, V., Bryan, C., Smethurst, N., Rowlands, L., & Roots, P. (2010). A randomised controlled multicentre trial of treatments for adolescent anorexia nervosa including assessment of cost-effectiveness and patient acceptability - the TOuCAN trial. *Health Technology Assessment (Winchester, England)*, 14(15), 1–98. <https://doi.org/10.3310/hta14150>

Hagedoorn, E. I., Paans, W., Jaarsma, T., Keers, J. C., van der Schans, C. P., Luttik, M. L., & Krijnen, W. P. (2018). Translation and Psychometric Evaluation of the Dutch Families Importance in Nursing Care: Nurses' Attitudes Scale Based on the Generalized Partial Credit Model. *Journal of Family Nursing*, 24(4), 538–562. <https://doi.org/10.1177/1074840718810551>

Han, R., Bian, Q., & Chen, H. (2022). Effectiveness of olanzapine in the treatment of anorexia nervosa: A systematic review and meta-analysis. *Brain and Behavior*, 12(2), e2498. <https://doi.org/10.1002/brb3.2498>

Hartmann, A., Weber, S., Herpertz, S., Zeeck, A., & German Treatment Guideline Group for Anorexia Nervosa (2011). Psychological treatment for anorexia nervosa: a meta-analysis of standardized mean change. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 80(4), 216–226. <https://doi.org/10.1159/000322360>

Hay, P. J., Touyz, S., Claudino, A. M., Lujic, S., Smith, C. A., & Madden, S. (2019). Inpatient versus outpatient care, partial hospitalisation and waiting list for people with eating disorders. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1(1), CD010827. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010827.pub2>

Hedman Ahlström, B. (2019). Familje och barnperspektivet: Att leva som anhörig. I I. Skärsäter & L. Wiklund Gustin (Red.), *Omvårdnad vid psykisk ohälsa* (3. uppl., ss. 451–479). Studentlitteratur.

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., ss. 411–421). Studentlitteratur.

Herpertz-Dahlmann B, Dahmen B. (2019). Children in Need: Diagnostics, Epidemiology, Treatment and Outcome of Early Onset Anorexia Nervosa. *Nutrients*. 11(8). <https://doi.org/10.3390/nu11081932>

Homan, K. J., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2020). Generativity and Well-Being of Midlife and Aging Parents With Children With Developmental or Mental Health Problems. *Research on Aging*, 42(3-4), 95–104. <https://doi.org/10.1177/0164027519884759>

Huke, V., Turk, J., Saeidi, S., Kent, A., & Morgan, J. F. (2013). Autism spectrum disorders in eating disorder populations: a systematic review. *European eating disorders review: The Journal of the Eating Disorders Association*, 21(5), 345–351. <https://doi.org/10.1002/erv.2244>

Jagielska, G., & Kacperska, I. (2017). Outcome, comorbidity and prognosis in anorexia nervosa. *Przebieg choroby, współchorobowość i czynniki rokownicze w jadłowstręciu psychicznym. Psychiatria Polska*, 51(2), 205–218. <https://doi.org/10.12740/PP/64580>

Johansson, A., Anderzen-Carlsson, A., Ahlin, A., & Andershed, B. (2010). Mothers' everyday experiences of having an adult child who suffers from long-term mental illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 31(11), 692–699. <https://doi.org/10.3109/01612840.2010.515768>

Johns, G., Taylor, B., John, A., & Tan, J. (2019). Current eating disorder healthcare services - the perspectives and experiences of individuals with eating disorders, their families and health professionals: systematic review and thematic synthesis. *BJPsych open*, 5(4). <https://doi.org/10.1192/bjo.2019.48>

Kan, C., & Treasure, J. (2019). Recent Research and Personalized Treatment of Anorexia Nervosa. *The Psychiatric Clinics of North America*, 42(1), 11–19. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2018.10.010>

Karlsson, E-K. (2017). Informationsökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., ss. 81–98). Studentlitteratur.

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., ss. 57–81). Studentlitteratur.

Ko, J. K., Lee, Y. K., Na, J. C., Kim, D. Y., & Kim, Y. R. (2020). A Retrospective Analysis Evaluating the Outcome of Parenteral Nutrition in the Treatment of Anorexia Nervosa in Korea. *Journal of Clinical Medicine*, 9(11), 3711. <https://doi.org/10.3390/jcm9113711>

Konradsen, H., Kabir, Z. N., Boström, A. M., & Årestedt, K. (2022). Comparison of Swedish nurses' attitudes toward involving families in care over a decade. *BMC Nursing*, 21(1), 52. <https://doi.org/10.1186/s12912-022-00827-z>

Konstantellou, A., Sternheim, L., Hale, L., Simic, M., & Eisler, I. (2022). The experience of intolerance of uncertainty for parents of young people with a restrictive eating disorder. *Eating and weight disorders: EWD*, 27(4), 1339–1348. <https://doi.org/10.1007/s40519-021-01256-8>

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap. Natur och kultur.*

Leksell, J., & Lepp, M. (2019). *Sjuksköterskans kärnkompetenser. Liber.*

Mackie, B. R., Marshall, A., & Mitchell, M. (2018). Acute care nurses' views on family participation and collaboration in fundamental care. *Journal of Clinical Nursing*, 27(11-12), 2346–2359. <https://doi.org/10.1111/jocn.14185>

Mairs, R., & Nicholls, D. (2016). Assessment and treatment of eating disorders in children and adolescents. *Archives of Disease in Childhood*, 101 (12), 1168-1175. <https://doi:10.1136/archdischild-2015-309481>

\*Marinaci, T., Carpinelli, L., & Savarese, G. (2021). What does anorexia nervosa mean? Qualitative study of the representation of the eating disorder, the role of the family and treatment by maternal caregivers. *BJPsych Open*, 7(3). <https://doi.org/10.1192/bjo.2021.27>

\*Matthews, A., Lenz, K. R., Peugh, J., Copps, E. C., & Peterson, C. M. (2018). Caregiver burden and illness perceptions in caregivers of medically hospitalized youth with anorexia nervosa. *Eating Behaviors*, 29, 14–18. <https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2018.01.003>

\*McCormack, C., & McCann, E. (2015). Caring for an adolescent with anorexia nervosa: parent's views and experiences. *Archives of Psychiatric Nursing*, 29(3), 143–147. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.01.003>

Mitchell, J. E., & Peterson, C. B. (2020). Anorexia Nervosa. *The New England Journal of Medicine*, 382(14), 1343–1351. <https://doi.org/10.1056/NEJMcp1803175>

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). *Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., ss. 421–438). Studentlitteratur.



- Nicholls, D., & Bryant-Waugh, R. (2009). Eating disorders of infancy and childhood: definition, symptomatology, epidemiology, and comorbidity. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 18(1), 17–30. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2008.07.008>
- Olsson, L. E., Jakobsson Ung, E., Swedberg, K., & Ekman, I. (2013). Efficacy of person-centred care as an intervention in controlled trials - a systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 22(3-4), 456–465. <https://doi.org/10.1111/jocn.12039>
- Plemeniti Tololeski, B., Suhodolčan Grabner, A., & Kumperscak, H. G. (2021). Adolescents With Autism Spectrum Disorder and Anorexia Nervosa Comorbidity: Common Features and Treatment Possibilities With Cognitive Remediation Therapy and Oxytocin. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 686030. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.686030>
- Peterson, K., & Fuller, R. (2019). Anorexia nervosa in adolescents: An overview. *Nursing*, 49(10), 24–30. <https://doi.org/10.1097/01.NURSE.0000580640.43071.15>
- Pohjolainen, V., Koponen, S., Räsänen, P., Roine, R. P., Sintonen, H., & Karlsson, H. (2016). Long-term health-related quality of life in eating disorders. *Quality of Life Research: an International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 25(9), 2341–2346. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1250-5>
- Polit, D. F., & Beck C. T. (2021). *Nursing research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (11th ed.). Wolters Kluwer.
- Pop-Jordanova, N., Zorcec, T., & Demerdzieva, A. (2017). Anorexia: Anormal Phobia of Normal Weight. *Prilozi (Makedonska Akademija na Naukite i Umetnostite. Oddelenie za Medicinski Nauki)*, 38(2), 45–53. <https://doi.org/10.1515/prilozi-2017-0021>
- Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar- grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., ss. 25–42). Studentlitteratur.
- Pugh, M., & Waller, G. (2017). Understanding the 'Anorexic Voice' in Anorexia Nervosa. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 24(3), 670–676. <https://doi.org/10.1002/cpp.2034>
- Qian, J., Wu, Y., Liu, F., Zhu, Y., Jin, H., Zhang, H., Wan, Y., Li, C., & Yu, D. (2022). An update on the prevalence of eating disorders in the general population: a systematic review and meta-analysis. *Eating and Weight Disorders: EWD*, 27(2), 415–428. <https://doi.org/10.1007/s40519-021-01162-z>
- Regeringskansliet. (2015). *Föräldrar och barn*. Hämtad 8 april, 2022, från <https://www.regeringen.se/regeringens-politik/familjeratt/foraldrar-och-barn/>
- \*Rhind, C., Salerno, L., Hibbs, R., Micali, N., Schmidt, U., Gowers, S., Macdonald, P., Goddard, E., Todd, G., Tchanturia, K., Lo Coco, G., & Treasure, J. (2016). The Objective and Subjective Caregiving Burden and Caregiving Behaviours of Parents of Adolescents with Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review: The Journal of the Eating Disorders Association*, 24(4), 310–319. <https://doi.org/10.1002/erv.2442>

Rizzo, S. M., Douglas, J. W., & Lawrence, J. C. (2019). Enteral Nutrition via Nasogastric Tube for Refeeding Patients With Anorexia Nervosa: A Systematic Review. *Nutrition in Clinical Practice: Official Publication of The American Society for Parenteral and Enteral Nutrition*, 34(3), 359–370. <https://doi.org/10.1002/nep.10187>

Rosager, E. V., Møller, C., & Sjögren, M. (2021). Treatment studies with cannabinoids in anorexia nervosa: a systematic review. *Eating and Weight Disorders: EWD*, 26(2), 407–415. <https://doi.org/10.1007/s40519-020-00891-x>

Rosèn, M. (2017). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., ss. 375–391). Studentlitteratur.

Råstam, M. (1992). Anorexia nervosa in 51 Swedish adolescents: premorbid problems and comorbidity. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 31(5), 819–829. <https://doi.org/10.1097/00004583-199209000-00007>

\*Schwarte, R., Timmesfeld, N., Dempfle, A., Krei, M., Egberts, K., Jaite, C., Fleischhaker, C., Wewetzer, C., Herpertz, D. B., Seitz, J., & Bühren, K. (2017). Expressed Emotions and Depressive Symptoms in Caregivers of Adolescents with First-Onset Anorexia Nervosa-A Long-Term Investigation over 2.5 Years. *European Eating Disorders Review*, 25(1), 44–51. <https://doi.org/10.1002/erv.2490>

Selman, L., Fox, F., Aabe, N., Turner, K., Rai, D., & Redwood, S. (2018). 'You are labelled by your children's disability' - A community-based, participatory study of stigma among Somali parents of children with autism living in the United Kingdom. *Ethnicity & Health*, 23(7), 781–796. <https://doi.org/10.1080/13557858.2017.1294663>

SFS 1949:381. Föräldrabalken. Hämtad 6 april, 2022, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381\\_sfs-1949-381](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381)

SFS 1991:1128. Lag om psykiatrisk tvångsvård. Hämtad 13 april, 2022, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-19911128-om-psykiatrisk-tvangsvard\\_sfs-1991-1128](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-19911128-om-psykiatrisk-tvangsvard_sfs-1991-1128)

SFS 2003:460. Lag om etikprovning av forskning som avser människor. Hämtad 27 november, 2021, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som\\_sfs-2003-460](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460)

SFS 2010:110. Socialförsäkringsbalk. Hämtad 7 april, 2022, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)

SFS 2014:821. Patientlag. Hämtad 7 april, 2022, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)

Skårderud F. (2007). Shame and pride in anorexia nervosa: a qualitative descriptive study. *European Eating Disorders Review: The Journal of the Eating Disorders Association*, 15(2), 81–97. <https://doi.org/10.1002/erv.774>

Smink, F. R., van Hoeken, D., & Hoek, H. W. (2012). Epidemiology of Eating Disorders: Incidence, Prevalence and Mortality Rates. *Current Psychiatry Reports*, 14, 406-414. <https://doi.org/10.1007/s11920-012-0282-y>

Socialstyrelsen. (2015). Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig: Handbok för vårdgivare, chefer och personal. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/handbocker/2015-4-10.pdf>

Socialstyrelsen. (2019). Vård av ätstörningar: Aktuellt kunskapsläge och behov av kunskapsstöd hos hälso- och sjukvården. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2019-11-6439.pdf>

Socialstyrelsen. (2021). Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära: Underlag till en nationell strategi. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7464.pdf>

Solmi, M., Wade, T. D., Byrne, S., Del Giovane, C., Fairburn, C. G., Ostinelli, E. G., De Crescenzo, F., Johnson, C., Schmidt, U., Treasure, J., Favaro, A., Zipfel, S., & Cipriani, A. (2021). Comparative efficacy and acceptability of psychological interventions for the treatment of adult outpatients with anorexia nervosa: a systematic review and network meta-analysis. *The Lancet. Psychiatry*, 8(3), 215–224. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30566-6](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30566-6)

Starzomska, M., Rosińska, P., & Bielecki, J. (2020). Chronic anorexia nervosa: Patient characteristics and treatment approaches. *Chronicznie chory pacjent z jadłowstrętem psychicznym i jego leczenie. Psychiatria Polska*, 54(4), 821–833. <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/118601>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2019). Ätstörningar: En sammanställning av systematiska översikter av kvalitativ forskning utifrån patientens, närståendes och hälso- och sjukvårdens perspektiv. (SBU rapport, 302). Hämtad 29 november, 2021, från <https://www.sbu.se/302?pub=40667>

Surgenor, L. J., Dhakal, S., Watterson, R., Lim, B., Kennedy, M., Bulik, C., Wilson, N., Keelan, K., Lawson, R., & Jordan, J. (2022). Psychosocial and financial impacts for carers of those with eating disorders in New Zealand. *Journal of Eating Disorders*, 10(1), 37. <https://doi.org/10.1186/s40337-022-00565-2>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017a) ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20f%C3%B6r%20sjuksk%C3%B6terskor%202017.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017b). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>

Sveriges officiella statistik Statistiska centralbyrån [SCB]. (1999). Familj, civilstånd och sammanboende: Terminologi och definitioner. <https://www.scb.se/contentassets/54faae8eff634e94ab35da02a47c45b6/mis-1999-1-familj.pdf>

The Office of UN High Commissioner for Human Rights. (1999). Convention on the Rights of the Child. <https://www.ohchr.org/Documents/ProfessionalInterest/crc.pdf>

\*Thomson, S., Marriott, M., Telford, K., Law, H., McLaughlin, J., & Sayal, K. (2014). Adolescents with a diagnosis of anorexia nervosa: parents' experience of recognition and deciding to seek help. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 19(1), 43–57. <https://doi.org/10.1177/1359104512465741>

Tillman, K. H., & Nam, C. B. (2008). Family Structure Outcomes of Alternative Family Definitions. *Population Research and Policy Review*, 27(3), 367–384. <https://doi.org/10.1007/s11113-007-9067-0>

Treasure, J., & Russell, G. (2011). The case for early intervention in anorexia nervosa: theoretical exploration of maintaining factors. *The British Journal of Psychiatry*, 199(1), 5–7. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.110.087585>

\*Tuval-Mashiach, R., Hasson-Ohayon, I., & Ilan, A. (2014). Attacks on linking: stressors and identity challenges for mothers of daughters with long lasting anorexia nervosa. *Psychology & Health*, 29(6), 613–631. <https://doi.org/10.1080/08870446.2013.879135>

Van Eeden, A. E., van Hoeken, D., & Hoek, H. W. (2021). Incidence, prevalence and mortality of anorexia nervosa and bulimia nervosa. *Current Opinion in Psychiatry*, 34(6), 515–524. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000739>

Westmoreland, P., Krantz, M. J., & Mehler, P. S. (2016). Medical Complications of Anorexia Nervosa and Bulimia. *The American Journal of Medicine*, 129(1), 30–37. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2015.06.031>

\*White, H. J., Haycraft, E., Williamson, I., & Meyer, C. (2022). Disturbance at the dinner table: Exploring mothers' experiences of mealtimes when caring for their son or daughter with anorexia nervosa. *Journal of Health Psychology*, 27(3), 637–648. <https://doi.org/10.1177/1359105320904756>

Whitney, J., Murray, J., Gavan, K., Todd, G., Whitaker, W., & Treasure, J. (2005). Experience of caring for someone with anorexia nervosa: qualitative study. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 187, 444–449. <https://doi.org/10.1192/bjp.187.5.444>

Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 546–553. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>

\*Williams, E. P., Russell-Mayhew, S., Moules, N. J., & Dimitropoulos, G. (2020a). "My Whole World Fell Apart": Parents Discovering Their Child Has Anorexia Nervosa. *Qualitative Health Research*, 30(12), 1821–1832.  
<https://doi.org/10.1177/1049732320939508>

\*Williams, L. T., Wood, C., & Plath, D. (2020b). Parents' Experiences of Family Therapy for Adolescent Anorexia Nervosa. *Australian Social Work*, 73(4), 408–419.  
<https://doi.org/10.1080/0312407X.2019.1702707>

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk praktik (4:e uppl.)*. Studentlitteratur.

Willman, A., & Stoltz, P. (2017). *Metasyntes*. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad (2. uppl., ss. 399–410)*. Studentlitteratur.

Wright, L. M., & Leahey, M. (1990). Trends in nursing of families. *Journal of Advanced Nursing*, 15(2), 148–154. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1990.tb01795.x>

\*Wufong, E., Rhodes, P., & Conti, J. (2019). "We don't really know what else we can do": Parent experiences when adolescent distress persists after the Maudsley and family-based therapies for anorexia nervosa. *Journal of Eating Disorders*, 7, 5.  
<https://doi.org/10.1186/s40337-019-0235-5>

Østergaard, B., Clausen, A. M., Agerskov, H., Brødsgaard, A., Dieperink, K. B., Funderskov, K. F., Nielsen, D., Sorknaes, A. D., Voltelen, B., & Konradsen, H. (2020). Nurses' attitudes regarding the importance of families in nursing care: A cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*, 29(7–8), 1290–1301.  
<https://doi.org/10.1111/jocn.15196>

## BILAGA A

Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Bahtsevani, Nilsson och Sandström (2016).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
<b>Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT)</b> är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större väl planerad och väl genomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
<b>Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT)</b> är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Väl planerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Icke-kontrollerad studie (P)</b> är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väl definierad frågeställning, tillräckligt antal deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Retrospektiv studie (R)</b> är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Kvalitativ studie (K)</b> är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext. Motiverat urval. Väl beskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/ reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Deltagargruppen är otillräckligt beskriven. Metod/analys otillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

\* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet.

## Matris över inkluderade artiklar

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Bezance, J., & Holliday, J. 2014 Storbritannien	Mothers' experiences of home treatment for adolescents with anorexia nervosa: an interpretative phenomenological analysis	Att undersöka mammors upplevelser av hemmabaserad behandling när deras döttrar hade AN.	<u>Design:</u> Kvalitativ studie. <u>Urval:</u> Mammor vars dotter hade fått hemmabaserad behandling under minst två veckor under tidsperioden 18 månader innan studien genomfördes och hade diagnosen AN eller atypisk AN. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerad intervju som inkluderade öppna frågor. <u>Dataanalys:</u> Interpretativ fenomenologisk analys.	Föräldrar: 9 (-)	Studien påvisade att mammorna var drastiskt påverkade av att deras döttrar drabbats av AN. Upplevelser som beskrevs var att AN övertog deras liv, en förlust av den egna identiteten och en stor ensamhet. Mammorna upplever ofta svårigheter med personlighetsförändringar som döttrarna genomgick samt rädsla för dotters liv. Att få adekvat hjälp förbättrade situation och beskrevs som en stor lättnad. Dock uppstod ofta en svår process innan de fick hjälp, och kritiserade att den kom för sent och varade under en för kort period.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

<b>Författare</b> <b>År</b> (för publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b>	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Blondin, S., Meilleur, D., Taddeo, D., & Frappier, J.- Y. 2019 Kanada	Caregiving experience and expressed emotion among parents of adolescents suffering from anorexia nervosa following illness onset	Att skapa en bättre förståelse för sambandet mellan föräldrars upplevelser av att ge omvårdnad och hur de uttryckte känslor, under det tidiga skedet av deras barns ätstörning.	<u>Design:</u> Tvärsnittsstudie. <u>Urval:</u> Föräldrar till barn i åldrarna 11 till 18 år, som är inlagda på sjukhus för första gången för AN och som diagnostiserats enligt DSM-IV-kriterier. <u>Datainsamling:</u> Frågeformulär. <u>Dataanalys:</u> Deskriptiv statistisk analys	Föräldrar: 88 (-)	Studien hittade ett starkt samband mellan uttrycka känslor och omvårdnads upplevelsen. Föräldrar upplevde både negativa och positiva aspekter i sina erfarenheter av att ge omvårdnad till sitt barn med AN. Studien fann ingen signifikant skillnad mellan mammors och pappors negativa erfarenheter kring omvårdnaden, dock upplevde mammorna flera positiva aspekter i jämförelse med papporna.	P II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet



<b>Författare</b> <b>År</b> (för publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b>	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Cribben, H., Macdonald, P., Treasure, J., Cini, E., Nicholls, D., Batchelor, R., & Kan, C. 2021 Storbritannien	The experiential perspectives of parents caring for a loved one with a restrictive eating disorder in the UK	Att förbättra förståelsen av föräldrars erfarenhetsmässiga perspektiv på behandling av ätstörningar i Storbritannien, jämfört med publicerade riktlinjer.	<u>Design:</u> Kvalitativ metod. <u>Urval:</u> Föräldrar som hade ett barn som var diagnostiserad med AN. Exklusion skedde om barnet inte genomgått behandling för AN i Storbritannien under de senaste tio åren innan studien start. <u>Datainsamling:</u> Fokusgrupper. <u>Dataanalys:</u> Tematisk innehållsanalys.	Föräldrar: 32 (-)	Studien visade på att föräldrarnas liv blev påverkade drastiskt av AN samt att de blev utsatta för många utmaningar. Känlorna innefattade förvirring, ensamhet, hopplöshet, skuld känslor, rädsla och stress. Dessutom vittnar föräldrarna om en kamp för rätt vård samt en upplevd oro över hur AN påverkade resten av familjen. Resultatet sammanfattades till fyra teman: Ätstörningens inverkan på ens egna liv, aktuella vårdtjänster, guidning i övergångsprocessen, förslag som kan förbättra upplevelsen.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

<b>Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b>	<b>Deltagare (bortfall)</b>	<b>Resultat</b>	<b>Typ Kvalitet</b>
Forsberg, S., Darcy, A., Bryson, S. W., Arnow, K. D., Datta, N., Le Grange, D., & Lock, J. 2017 USA	Psychological symptoms among parents of adolescents with anorexia nervosa: A descriptive examination of their presence and role in treatment outcome	Att utforska föräldrars symtom av ångest, depression, fientlighet samt tvångshandlingar när de hade ett barn med AN. Hur symtomen förändras under behandlingen samt utforska hur symtomen föräldrarna hade kunde påverka behandlingsresultatet.	<u>Design:</u> Randomiserad kontrollerad studie. <u>Urval:</u> Personer som uppfyllde diagnoskriterierna för AN, samt personens föräldrar. Exklusionskriterierna utgjordes av medicinsk instabilitet, hög självmordsrisk samt samsjuklighet med substansbruk eller psykosjukdom. <u>Datainsamling:</u> Frågeformulär samt semistrukturerade intervjuer. <u>Dataanalys:</u> Statistisk analys.	Föräldrar: 224 Barn: 121 (-)	Majoriteten av föräldrarnas självskattade symtom föll inom referensintervallet för vad som anses normalt. Mammorna upplevde dock en signifikant högre grad av depressiva symtom än papporna. En längre sjukdomsduration var även associerat med en högre grad av symtom hos mammorna. Efter behandlingen så hade både mammorna och papporna en signifikant lägre självskattning för alla psykologiska symtom som skattades.	RCT I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

<b>Författare</b> <b>År</b> (för publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b>	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Marinaci, T., Carpinelli, L., & Savarese, G. 2021 Storbritannien	What does anorexia nervosa mean? Qualitative study of the representation of the eating disorder, the role of the family and treatment by maternal caregivers	Dels att utforska mammors upplevelser av att leva med en dotter som diagnostiserats med en ätstörning, men även att utforska hur meningen som tilldelades begreppet "ätstörning" sedan influerade sättet som mammorna kommunicerade runt sjukdomen.	<u>Design:</u> Kvalitativ design <u>Urval:</u> Mammor till döttrar med pågående AN som hade fått kontinuerlig behandling i minst ett år via en öppenvårds klinik, i en stad i södra Italien. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer. <u>Dataanalys:</u> Narrativ analys.	Föräldrar: 4 (-)	Studien identifierade tre centrala teman som berörde mammornas upplevelser av att leva med en dotter som hade diagnostiserats med en ätstörning. Det först temat beskrev hur mammorna upplevde AN som en svårhanterlig sjukdom som plötslig dök upp och förändrade familje kontexten. Det andra temat belyste vikten av en stöttande och tillmötesgående familj. Tredje temat beskrev familjens förväntningar på behandlingen. Hur mammorna karakteriserade sjukdomen, påverkade sedan hur de hanterade den, relationen de hade till den sjuka dottern och hur de såg på sin roll inom behandlingsprocessen.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

<b>Författare</b> <b>År</b> (för publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b>	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Matthews, A., Lenz, K. R., Peugh, J., Copps, E. C., & Peterson, C. M. 2018 USA	Caregiver burden and illness perceptions in caregivers of medically hospitalized youth with anorexia nervosa	Att undersöka sambandet mellan föräldrars sjukdomsuppfattningar om AN, symtomens svårighetsgrad och närståendeberda.	<u>Design:</u> Tvärsnittsstudie. <u>Urval:</u> Ungdomar som befann sig inom slutenvården i ett barnsjukhus i USA, till följd av medicinska komplikationer av AN och deras vårdnadshavare inkluderades i studien. Exklusion skedde då ungdomen tidigare genomgått familjebaserad terapi, hade psykosjukdom eller hög suicidrisk samt om vårdnadshavaren eller ungdomen hade otillräckliga engelskkunskaper. <u>Datainsamling:</u> Frågeformulär. <u>Dataanalys:</u> Deskriptiv statistisk analys.	Föräldrar: 51 Barn: 51 (-)	Visade på att föräldrarnas negativa uppfattningar av AN var förknippad med närståendeberda, oberoende barnets ålder, kön, sjukdomslängd och diagnos. Föräldrar upplevde AN som mer hotfull än deras barn. Närmare bestämt trodde föräldrarna att AN skulle få betydligt fler konsekvenser, vara mer kroniska och orsaka mer känslomässigt lidande i jämförelse vad deras drabbade barn trodde. Studien visade på att föräldrar som hade dessa negativa uppfattningar om AN, även hade en större närståendeberda.	P II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

<b>Författare</b> <b>År</b> (för publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b>	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
McCormack, C., & McCann, E. 2015 Irland.	Caring for an adolescent with anorexia nervosa: parent's views and experiences	Att utforska föräldrar subjektiva upplevelser av att ta hand om en tonåring med anorexia nervosa.	<u>Design:</u> Kvalitativ deskriptiv metod. <u>Urval:</u> Föräldrar som hade en tonåring som fått diagnosen AN och fick behandling via öppenvården vid tillfället för rekrytering till studien. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer. <u>Dataanalys:</u> Tematisk innehållsanalys.	Föräldrar: 10 (-)	Studie resultatet visade på att föräldrar insåg hur stor påverkan AN hade på alla aspekter i livet. Känslor som upplevdes var exempelvis skuld känslor, misslyckade och oro, men även hopp om tillfrisknande. Upplevelsen av vården var omväxlande, då en del hade fått bra hjälp medan andra upplevde att de inte blivit tagna på allvar. Sjukdomsperioden hade dessutom lett till en mer välfungerande kommunikation inom familjen.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

<b>Författare</b> <b>År</b> (för publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b>	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Rhind, C., Salerno, L., Hibbs, R., Micali, N., Schmidt, U., Gowers, S., Macdonald, P., Goddard, E., Todd, G., Tchanturia, K., Lo Coco, G., & Treasure, J. 2016 Storbritannien	The Objective and Subjective Caregiving Burden and Caregiving Behaviours of Parents of Adolescents with Anorexia Nervosa	Att undersöka sambandet mellan objektiv och subjektiv närståendebörda hos föräldrar till barn diagnostiserade med AN. Syftet var även att undersöka nivån av ångest, ackommoderande beteenden, uttryckta känslor och omvårdnads färdigheter hos föräldrarna.	<u>Design:</u> Tvärsnittsstudie. <u>Urval:</u> Föräldrar med ett barn i ålder 13-21 år med AN eller atypisk AN, som nyligen påbörjat behandling via en av 38 ätstörningskliniker som rekryterade till studien i Storbritannien. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade telefonintervjuer samt frågeformulär. <u>Dataanalys:</u> Deskriptiv analys.	Föräldrar: 196 Barn: 144 (-)	Studien visade att mammorna generellt sätt antog en större objektiv börda. De gav omvårdnad i genomsnitt 2,5 timmar per dag, jämförelsevis spenderade papporna en timme per dag på omvårdande. Papporna upplevde även en signifikant mindre ångest än mammorna och bedrev även en lägre grad av ackommoderande beteende. En tredjedel av föräldrarna upplevde psykiskt lidande. Mammorna drabbades i större uträkning än papporna av depression, ångest och stress.	P I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

<b>Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b>	<b>Deltagare (bortfall)</b>	<b>Resultat</b>	<b>Typ Kvalitet</b>
Schwarte, R., Timmesfeld, N., Dempfle, A., Krei, M., Egberts, K., Jaite, C., Fleischhaker, C., Wewetzer, C., Herpertz, D. B., Seitz, J., & Bühren, K. 2017 Tyskland	Expressed Emotions and Depressive Symptoms in Caregivers of Adolescents with First-Onset Anorexia Nervosa-A Long-Term Investigation over 2.5 Years.	Studiens huvudsyfte var att utvärdera nivå av uttryckta känslor och depressiva symtom under olika tidpunkter av behandlingen hos föräldrar till barn med AN.	<u>Design</u> : Randomiserad kontrollerad studie. <u>Urval</u> : Föräldrar till barn mellan 11-18 med nydebuterad AN enligt DSM-IV kriterierna. Exklusionskriterier var historia med organiska hjärnsjukdom, schizofreni, bipolär sjukdom, självskada, allvarligt substansbruk, IQ under 85 samt ofullständig förmåga att behärska tyska. <u>Datainsamling</u> : Frågeformulär. <u>Dataanalys</u> : Statistik deskriptiv analys.	Föräldrar & Barn: 296 (74)	Studien fann en förhöjd nivå av uttryckta känslor och depressiva symtom hos föräldrarna vid inskrivningen för behandlingsstart. Dessa nivåer reducerades under behandlingsgången. Föräldrar till de sjukaste patienterna, uppvisade även en signifikant högre nivå av att uttrycka känslor och depressiva symtom. Studien fann även att mammor var i högre grad påverkade än pappor samt att nivån av uttryckta känslor och depressiva symtom var sammanhängande.	RCT I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

<b>Författare</b> <b>År</b> (för publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b>	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Thomson, S., Marriott, M., Telford, K., Law, H., McLaughlin, J., & Sayal, K. 2014 Storbritannien	Adolescents with a diagnosis of anorexia nervosa: parents' experience of recognition and deciding to seek help	Studiens syfte var att undersöka föräldrars upplevelse av att inse att deras barn hade AN och processen att söka hjälp.	<u>Design:</u> Kvalitativ metod <u>Urval:</u> Föräldrar till barn som sökt hjälp inom en psykiatrisk barn- och ungdomsmottagning i en specifik del i Storbritannien och uppfyllt Great Ormond Street diagnoskriterier under de tre senaste åren. Exklusion skedde om föräldrar inte talade engelska eller om barnet hade en annan psykisk sjukdom som ligger till grund för deras symtom. <u>Datansamling:</u> Semistrukturerad intervju som med öppna frågor samt frågeformulär. <u>Dataanalys:</u> Interpretativ fenomenologisk analys.	Föräldrar: 8 (-)	Studien visade att det fanns tre huvudsakliga faser mot att söka hjälp. Först normaliserade föräldrarna vanligtvis tidiga symtom på AN, följt av en fas av förnekelse och senare en fas av bevisföring där föräldrarna försöker att resonera eller belöna sina barn att ändra sina matvanor. Skuld känslor, rädsla, maktlöshet, frustration, isolering och stigmatisering var några av alla de känslor som var vanligt förekommande under denna fas. Rädsla för barnets liv ledde slutligen till att man sökte professionell hjälp.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet



<b>Författare</b> <b>År</b> (för publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b>	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Tuval-Mashiach, R., Hasson-Ohayon, I., & Ilan, A. 2014 Israel	Attacks on linking: stressors and identity challenges for mothers of daughters with long lasting anorexia nervosa	Studiens syfte var att utforska mammor till döttrar med AN subjektiva upplevelser, de stressfaktorer som de möte och hur sjukdomen påverkade deras självbild som mamma.	<u>Design</u> : Kvalitativ design. <u>Urval</u> : Mammor till döttrar som haft AN i minst tre år. <u>Datainsamling</u> : Intervjuer. <u>Dataanalys</u> : Narrativ analys.	Föräldrar: 10 (-)	Studien fann att relationer i mammornas liv äventyrade samt utmanades av dotterns sjukdom. Detta omfattade relationen till dottern, övriga familjen, vårdgivaren och relationen till sig själv. Mammornas självbild av att vara en "bra mamma" påverkades även negativt.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

<b>Författare</b> <b>År</b> (för publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b>	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
White, H. J., Haycraft, E., Williamson, I., & Meyer, C. 2022 Storbritannien	Disturbance at the dinner table: Exploring mothers' experiences of mealtimes when caring for their son or daughter with anorexia nervosa	Syftet med studien var att utforska hur mammor som hade barn med AN upplevde familjens måltider.	<u>Design</u> : Kvalitativ design. <u>Urval</u> : Mammor till barn som behandlats för AN eller vid studiens tidpunkt fortfarande behandlades för AN. <u>Datainsamling</u> : Intervjuer via telefon och i person. <u>Dataanalys</u> : Interpretativ fenomenologisk analys.	Föräldrar: 9 (-)	I studien identifierades tre teman som beskrev mammornas erfarenheter och känslor kring måltidsupplevelsen. Det första temat var att hantera svårigheter kring måltiderna genom anpassning och acceptans. Det andra temat var att känna sig isolerad, inta en obekväm roll och att känna sig otillräcklig. Det tredje temat var behov av att förstå och att bli förstådd.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

<b>Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b>	<b>Deltagare (bortfall)</b>	<b>Resultat</b>	<b>Typ Kvalitet</b>
Williams, E. P., Russell- Mayhew, S., Moules, N. J., & Dimitropoulos, G. 2020 Kanada	“My Whole World Fell Apart”: Parents Discovering Their Child Has Anorexia Nervosa	Syftet med studien var att skapa en bättre förståelse av föräldrars upplevelser när de upptäckte att deras barn hade AN.	<u>Design:</u> Hermeneutisk studie. <u>Urval:</u> Föräldrar vars barn hade AN som upptäcktes någon gång mellan åldrarna 12 och 25 år. Om barnet vid tidpunkten för studien fortfarande hade AN, exkluderades föräldrarna från studien om barnet inte hade pågående behandling. <u>Datainsamling:</u> Ostrukturerad kvalitativ intervju. <u>Dataanalys:</u> Fenomenologisk hermeneutisk analysmetod.	Föräldrar: 12 (-)	Studie beskrev att föräldrar upplevde en period med påtagliga farhågor och känslor av att något var fel i samband med upptäckten att deras barn har AN. Känslor av isolering, svek, skuld, skam och förlust av relationer till sitt barn var representerat hos alla föräldrar. Famildynamiken förändrades även under processen gång. Föräldrarna hade en viktig roll i hur AN upptäcktes och hur hela familjen sedan påverkades av situationen.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

<b>Författare</b> <b>År</b> (för publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b>	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Williams, L. T., Wood, C., & Plath, D. 2020 Australien	Parents' Experiences of Family Therapy for Adolescent Anorexia Nervosa	Studiens syfte utgjordes av att utforska föräldrars upplevelse av att medverka i deras barns behandling för AN.	<u>Design:</u> Kvalitativ design. <u>Urval:</u> Studiedeltagarna utgjordes av föräldrar till tonåringar som var i åldrarna 12-18 när de fick diagnosen AN, hade genomgått behandling max tre år in i sjukdomsförloppet och barnets BMI hade vid tidpunkten för kontakt legat mellan 18,5–24.9kg/m <sup>2</sup> . Om tonåringen fått behandling av studiens forskare exkluderades hans föräldrar. <u>Datainsamling:</u> Intervjuer via telefon eller i person med öppna frågor. <u>Dataanalys:</u> Interpretativ fenomenologisk analys.	Föräldrar: 9 (-)	I studien identifierades fyra olika stadier som föräldrarna genomgick. Dessa var förnekelse och rädsla, leva med fienden, göra mening av kampen under behandlingen samt att hitta mening med det som hänt. Under processen upplevde föräldrarna många olika känslor. Dessa var exempelvis chock, skuldkänslor, fruktan och utmattning. Sjukdomen hade en stor påverkan på familjelivet och speciellt under måltidssituationerna. Även andra sociala relationer och arbetslivet påverkades negativt. Upplevelsen av behandlingen var varierande. Vissa var positiva till hjälpen, andra såg det som en negativ upplevelse. I slutändan så hittade nästan alla föräldrar någon mening med allt som de upplevt, och andra upplevde att det bara varit ett trauma utan mening.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

<b>Författare</b> <b>År</b> (för publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b>	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Wufong, E., Rhodes, P., & Conti, J. 2019 Australien	"We don't really know what else we can do": Parent experiences when adolescent distress persists after the Maudsley and family-based therapies for anorexia nervosa	Studiens syfte var att få en mer omfattande förståelse för hur föräldrar till barn med AN som befinner sig i kontexten familjebaserad behandling eller multifamiljeterapi, tillskriver mening till deras upplevelser och om konstruerar den egna identiteten.	<u>Design</u> : Kvalitativ design. <u>Urval</u> : Föräldrar till döttrar med AN som genomgått familjebaserad terapi eller multifamiljeterapi. <u>Datainsamling</u> : Intervjuer via telefon och i person. <u>Dataanalys</u> : Diskursanalys.	Föräldrar: 13 (-)	Studien fann att familjebaserad terapi och multifamiljeterapi inledningsvis ledde till en lättad kring ångesten runt barnets sjukdom hos föräldrarna, då man upplevde att man nu fick adekvat hjälp. Det underlättade även förbättringar inom familjens funktionsförmåga. Bemötandet kring föräldrarnas skuld känslor var dock bristfällig. Ångesten runt AN och skuld känslorna ökade därför, speciellt under första fasen då föräldrarna var ansvarig för att se till att barnet fick tillräckligt med näring. När behandling avslutades så lämnades även föräldrarna med oro och osäkerhet inför framtiden och barnets hälsa.	K II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet