

**FÖRÄLDRARS UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED ETT BARN  
SOM DIAGNOSTISERATS MED EN ÄTSTÖRNING**

**En litteraturöversikt**

**PARENTS' EXPERIENCES OF LIVING WITH A CHILD  
DIAGNOSED WITH AN EATING DISORDER**

**A literature review**

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng  
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng  
Examinationsdatum: 2022-06-13  
Kurs: Självständigt arbete VT 2022  
Författare: Rosanna Färnman  
Författare: Camilla Flack

Handledare: Ayman Obeid  
Examinator: Christine Gustafsson

# SAMMANFATTNING

## Bakgrund

Ätstörningar är potentiellt livshotande psykiska sjukdomstillstånd som drabbar allt fler unga i samhällen. Det är inte endast vårdpersonal som behöver stödja de drabbade, då det har visat sig att föräldrar till barn med en ätstörning har en helt avgörande roll för deras tillfrisknande. Ätstörningar kan innebära ett långvarigt lidande för både barn och deras föräldrar. Det finns begränsat med forskning kring föräldrars upplevelser och psykiska välbefinnande i samband med deras barns vård. För att vårdpersonal ska kunna bemöta dessa föräldrar behövs ökad förståelse och kunskap om deras tillvaro.

## Syfte

Syftet var att belysa föräldrars upplevelser av att leva med ett barn som diagnostiserats med en ätstörning.

## Metod

En icke-systematisk litteraturoversikt genomfördes där 15 vetenskapliga artiklar söktes fram i databaserna PubMed och CINAHL. Artiklarna, som utgjorde resultatet, kvalitetsgranskades och analyserades sedan genom en integrerad dataanalys.

## Resultat

Resultatet påvisade att ätstörningarna ledde till ansträngda familjerelationer, konflikter kring måltider, samt påverkade familjer socialt, emotionellt, psykologiskt, och ekonomiskt. Föräldrarna upplevde en frustration över att inte kunna göra tillräckligt, känslor av skuld, skam, oro, och ensamhet. Det påvisades även en kunskapslucka hos vårdpersonal gällande ätstörningar och närståendebemötande. Föräldrar upplevde en ökad ansvarsbörda i att behöva samordna vård på egen hand. Att få möta andra föräldrar i liknande situation samt vara delaktig i vården av det sjuka barnet visade sig lindra känslor av skuld och ökade förståelsen för ätstörningar.

## Slutsats

Föräldrar till barn med ätstörningar genomgår en stor emotionell påfrestning. För att vårdpersonal ska kunna bemöta närstående på ett stöttande, vägledande och meningsfullt sätt finns det behov av fortbildning inom psykisk ohälsa och ätstörningsdiagnoser, samt samordning av vården för att underlätta för föräldrar att söka professionell hjälp för sina barn. Att delta i behandlingar visade sig ha god inverkan på föräldrars psykiska välmående samt bidrog till en ökad förståelse för deras barns sjukdom.

**Nyckelord** Familjerelationer, Föräldrars upplevelser, Kunskap, Vård, Ätstörning

## **ABSTRACT**

### **Background**

Eating disorders are potentially life-threatening mental illnesses that affect more and more young people. It is not only healthcare professionals who need to support those affected, since parents of children with an eating disorder have a crucial role to play in their recovery. Eating disorders can signify years of suffering for both children and their parents. There is limited research on parents' experiences and mental well-being in connection with their child's care. For healthcare professionals to be able to respond to these parents, increased understanding and knowledge of their experiences is needed.

### **Purpose**

The purpose was to shed light on parents' experiences of living with a child diagnosed with an eating disorder.

### **Method**

A non-systematic literature review was conducted where 15 scientific articles were searched in the databases PubMed and CINAHL. The articles, which constituted the result, were quality reviewed and then analysed through an integrated data analysis.

### **Results**

The results showed that eating disorders led to strained family relationships, conflicts over meals, and affected families socially, emotionally, psychologically, and financially. The parents experienced frustration over not being able to do enough, feelings of guilt, shame, anxiety, and loneliness. A knowledge gap was demonstrated among healthcare professionals regarding eating disorders and family treatment. Parents experienced an increased burden of having to coordinate care on their own. Meeting other parents in a similar situation and being involved in the care of the sick child proved to alleviate feelings of guilt and increased the understanding of eating disorders.

### **Conclusion**

Parents of children with eating disorders undergo a great deal of emotional strain. For healthcare professionals to be able to respond to relatives in a supportive and meaningful way, there is a need for further training in mental illness and eating disorders, as well as coordination of care to make it easier for parents to seek professional help. Participating in treatments proved to have a good impact on parents' mental well-being and contributed to an increased understanding of their children's illness.

**Keywords** Eating disorder, Family relations, Healthcare, Knowledge, Parents' Experiences

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
ÄTSTÖRNINGARNAS HISTORIA	1
ÄTSTÖRNINGAR	1
ÄTSTÖRNINGSDIAGNOSER	3
ÄTSTÖRNINGAR HOS BARN OCH TONÅRINGAR	9
ATT LEVA MED SJUKDOM I FAMILJEN	11
BEHANDLING FÖR ÄTSTÖRNINGAR	12
TEORETISK UTGÅNGSPUNKT FAMILJEFOKUSERAD OMVÅRDNAD	14
PROBLEMFÖRMULERING	15
<b>SYFTE</b>	<b>15</b>
<b>METOD</b>	<b>16</b>
DESIGN	16
URVAL	16
DATAINSAMLING	17
KVALITETSGRANSKNING	19
DATAANALYS	20
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	20
<b>RESULTAT</b>	<b>21</b>
EN FÖRÄNDRAD FAMILJESITUATION	22
PSYKOSOCIAL PÅFRESTNING	27
ERFARENHETER AV VÅRD OCH BEHANDLING	31
<b>DISKUSSION</b>	<b>35</b>
RESULTATDISKUSSION	35
METODDISKUSSION	40
SLUTSATS	44
FORTSÄTTA STUDIER	44
KLINISK TILLÄMPBARHET	45
SJÄLVSTÄNDIGHETSDEKLARATION	45
<b>REFERENSER</b>	<b>46</b>
<b>BILAGA A-B</b>	

## INLEDNING

Dagligen möts kvinnor och män, barn som vuxna, av olika kroppsideal och normer i samhället som kan vara bidragande faktorer till en negativ självbild, och därmed öka risken för att utveckla en ätstörning. En ätstörning är en potentiellt livshotande psykisk sjukdom som kännetecknas av problem med ätande och vikt. De flesta personer som drabbas är i tonåren. Familjen, och framför allt föräldrar, utgör en viktig resurs i deras barns liv, och blir en del i det mångåriga lidandet som en ätstörning kan innebära. Forskning som belyser föräldrars upplevelser av att leva med ett barn som diagnostiserats med en ätstörning är begränsad. I mötet med vården hamnar ofta patientens upplevelser och tillvaro i fokus, samtidigt förväntas föräldrar ta sin an ett vårdande ansvar och delta i deras barns behandling. Det kan ställas höga krav på föräldrar i situationen, vilket innebär att de själva kan drabbas av psykisk ohälsa. En naturlig följdfråga är huruvida vårdpersonal har tillräckligt med förståelse för deras tillvaro och därmed kunskapen att bemöta dem på ett stöttande, vägledande, och meningsfullt sätt. Intresset för ämnet väcktes under sjuksköterskeutbildningen då väldigt lite kunskap lärdes ut om just ätstörningar och närståendes påverkan vid sjukdom. Mot bakgrund av detta avser föreliggande litteraturöversikt att belysa och analysera föräldrars upplevelser av att leva med ett barn som diagnostiserats med en ätstörning.

## BAKGRUND

### Ätstörningarnas historia

Ätstörningarnas historia är både kort och lång. Beskrivningar av sjukdomarna har utvecklats under de senaste decennierna men ätstörningar har troligen funnits lika länge som människan. I slutet av 1600-talet beskrev den brittiske läkaren Richard Morton ett tillstånd som han kallade för "nervous consumption" i sin bok om lungsjukdomar. Det anses vara den första medicinska beskrivningen av anorexia nervosa och fram till slutet av 1800-talet var anorexia nervosa därmed ett tillstånd som ansågs tillhöra gruppen lungsjukdomar (Wallin et al., 2015). År 1868 beskrev ytterligare en brittisk läkare, William Gull, tillståndet "apepsia hysterica", som han förklarade som en psykogent dålig matsmältning (Gull, 1997; Wallin et al., 2015). Begreppet hysterica härstammar från grekiskans hysteria som betyder livmoder. Fram till 1900-talet var hysteri en vetenskaplig benämning på en typ av psykiska tillstånd som endast ansågs drabba kvinnor (Tasca et al., 2012). År 1873 ändrade William Gull namnet till Anorexia nervosa, detta då han ansåg att sjukdomen även drabbade män (Wallin et al., 2015).

Det finns inga säkra medicinska beskrivningar av Bulimia nervosa före 1900-talet. Bulimia nervosa beskrevs för första gången år 1979 och antogs då vara en svår variant av Anorexia nervosa. Begreppet ätstörning kom att användas mer frekvent efter lanseringen av boken "Eating Disorders" av Hilde Bruch, år 1973, där hon beskrev sina observationer och studier av ätstörningar, främst anorexia nervosa (Wallin et al., 2015).

### Ätstörningar

Ätstörningar är en grupp av psykiatriska tillstånd och definieras av ett onormalt födointag eller födorelaterade beteenden, en besatthet av mat, den egna kroppsvikten och

kroppsformen, vilket försämrar individens fysiska och psykosociala funktion (American Psychiatric Association, 2013; Davidson et al., 2022; ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-c). Ätstörningar är ofta kroniska och associeras med en hög grad av återfall, ångestsymtom och funktionsnedsättning i det vardagliga livet. Ätstörningar är också förenat med ökad risk för framtida fetma, depression, suicidförsök samt ångessyndrom och missbruk. En stor del av de som drabbas får aldrig någon behandling mot sin ätstörning, samtidigt som tillgänglig behandling endast är effektiv för en del av patienterna (Stice et al., 2013). Idag är en större del av forskningen fokuserad på anorexia nervosa, trots att det är den ätstörningsdiagnos som har lägst prevalens. Detta då anorexia nervosa är den ätstörningsdiagnos med högst dödlighet (Smink et al., 2012). Av de olika ätstörningstillstånd som behandlas inom specialistvården är ”annan specificerad ätstörning eller födorelaterat syndrom” (tidigare ätstörningar utan närmare specifikation [UNS]) och Bulimia Nervosa de vanligaste (Asplund & af Sandeberg, 2019; Galmiche et al., 2019; Wallin et al., 2015). Övervikt och fetma räknas inte som ätstörningar men avgränsningen till dessa diagnoser kan ibland vara svår att bedöma (Asplund & af Sandeberg, 2019).

Inom hälso- och sjukvården är kunskapen om olika ätstörningsdiagnoser idag begränsad. Särskilt inom psykiatrin och verksamheter där patienter med ätstörningar ofta har sin första kontakt med vården. Det finns även väldigt lite kännedom om hur ätstörning kan upptäckas, hur dessa patienter och deras närstående bör bemötas, samt kring samsjuklighet (Socialstyrelsen, 2019). Ätstörningar är associerade med både kortsiktiga och långsiktiga fysiska, psykiska och sociala problem (Davidson et al., 2022). Det är en läkare som ställer diagnosen utifrån psykiska och kroppsliga tecken och symtom. Anamnesen för diagnossättning bör omfatta hela sjukdomsförloppet, från personens första symtom till de aktuella symtomen och beteenden tillsammans med personens viktutveckling. För barn och tonåringar innebär det att man ofta behöver inhämta vikt-/längdkurva från barnavårdscentralen eller skolhälsovården (Asplund & af Sandeberg, 2019).

### Prevalens och orsak

Ätstörningarnas etiologi är komplex och likt många andra psykiska sjukdomar är deras uppkomst troligen beroende av flera faktorer (Culbert et al., 2015). Det kan därmed finnas flera orsaker till att en person drabbas av en ätstörning. Ofta är det en kombination av biologiska, sociala och psykologiska faktorer. Exempelvis låg självkänsla i kombination med yttre sociokulturella faktorer. Det kan handla om att vilja passa in i ett visst umgänge eller följa skönhetsideal som utlöser sjukdomen. Studier har även visat att biologiska faktorer som genetik och biokemiska signaler kan öka risken för att utveckla en ätstörning (Culbert et al., 2015; Harrington et al., 2015; Qian et al., 2013). Förståelsen för vad som orsakar en ätstörning är viktig, speciellt då majoriteten av de som drabbas är i tonåren (Culbert et al., 2015).

Begreppet prevalens avser antal individer i en population som har en viss sjukdom eller ett tillstånd under en bestämd tidsperiod eller vid en given tidpunkt (van Eeden et al., 2021). Den beräknade prevalensen av ätstörningar i olika delar av världen varierar kraftigt. Trots detta har det inte genomförts något systematiskt försök till att identifiera varför skillnaderna är så stora (Qian et al., 2013). Även data för prevalensen av ätstörningar globalt varierar beroende på populationerna som studerats och kriterier som vid tidpunkten använts för att definiera en ätstörning (Smink et al., 2012; van Eeden et al., 2021). Ätstörningar är relativt vanligt förekommande i den generella befolkningen, mer

förekommande hos kvinnor än hos män, och rapporteras i högre grad förekomma i västerländska länder än i asiatiska länder. Antal rapporterade fall har under de senaste decennierna ökat över tid (Qian et al., 2013).

Ätstörningar debuterar vanligen i tonåren och cirka 13 procent av barn och unga under 20 år beräknas någon gång under uppväxten drabbas av en ätstörning eller utveckla ett ätstört beteende (Culbert et al., 2015). I USA beräknas prevalensen för olika ätstörningar ligga på cirka 0,3–2,3 procent för tonårsflickor och mellan 0,3–1,3 procent för tonårspojkar (Davidson et al., 2022). Cirka 0,9–4 procent av den kvinnliga populationen i Europa och USA har någon gång i livet drabbats av anorexia nervosa (Bulik et al., 2019). Generellt globalt, kommer under en livstid upp till 4 procent av kvinnor och 0,3 procent av män att drabbas av anorexia nervosa och upp till 3 procent av kvinnor och mer än 1 procent av män kommer att drabbas av bulimia nervosa (van Eeden et al., 2021). Antal fall av anorexia nervosa bland män ökar globalt i takt med att allt fler män söker vård (ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-a). I Japan har förekomsten av anorexia nervosa ökat signifikant under de senaste decennierna med en prevalens på cirka 0,11 procent av befolkningen (Bulik et al., 2019).

I Sverige lever uppskattningsvis 190 000 personer i åldrarna 15–60 år med en ätstörning, varav kvinnor utgör en majoritet på omkring 147 000 personer (Clinton & Birgegård, 2017). Eftersom förekomsten av ätstörningar är svår att kartlägga då mörkertalet anses vara stort, är forskningen och tillförlitliga data på prevalensen mycket begränsad. Orsaker till detta är att ätstörningar kan vara svåra att upptäcka för utomstående och inom sjukvården, att sjuka inte söker vård, eller väntar många år innan de söker professionell hjälp för sin sjukdom (Socialstyrelsen, 2019). Prevalensen av olika ätstörningar varierar även beroende på etnicitet, sexuell läggning och könsidentitet. Anorexia nervosa är vanligare bland vita populationer medan bulimia nervosa är mer förekommande bland asiater, svarta och latinamerikaner (Davidson et al., 2022). Anorexia nervosa finns i alla kulturer, men vissa variationer förekommer globalt. Exempelvis är antal rapporterade fall av sjukdomen högre i höginkomstländer medan prevalensen av anorexia nervosa är väldigt låg i Afrika och Latinamerika (ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-a). Förekomsten av bulimia nervosa är högre i de länder där en smal kropp är idealet. Prevalensen av bulimia nervosa ökar även i länder som är under industrialisering och som övergår till mer globala och urbaniserade samhällen (ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-b). Dock så ska sådan data användas med försiktighet enligt Qian et al. (2013), då det finns det mycket begränsad tillförlitlig epidemiologisk data kring ätstörningar från just låg- och medelinkomstländer, Kina inkluderat. Uttryck och symtom på ätstörningar kan också skilja sig i olika delar av världen och beroende på kultur och religion (ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-c). Unga vuxna och unga transpersoner uppges i högre utsträckning att de lider av ätstörning. Det är även en ökad incidens (antal nya fall av en viss sjukdom hos en bestämd population under en given tidsperiod) av ätstörningsdiagnoser hos personer som lider av andra psykiatriska diagnoser som depression, tvångssyndrom, missbruksproblematik och ångestsyndrom (Davidson et al., 2022; van Eeden et al., 2021).

## Ätstörningsdiagnoser

Ätstörningar står för en samling av olika diagnoser relaterade till avvikande energiintag och kroppsfixering. De är ofta livslånga och kan vara direkt livshotande. Ätstörning är

benämningen på flera olika tillstånd med ofta utdragna och symptomatiskt varierande förlopp (Wallin et al., 2015). Ätstörningar kan försämra den fysiska hälsan och psykosociala funktionen avsevärt (American Psychiatric Association, 2013). Återfall hos tillfrisknade individer och övergångar mellan olika ätstörningsdiagnoser är vanligt. Det är därför svårt att förutse och beskriva generella utfall av sjukdomarna. Förloppet för anorexia nervosa är mest känt då det är den ätstörningsdiagnos som varit känd under längst tid. Även kunskapsläget om förloppet vid bulimia nervosa har under senare år förbättrats (Wallin et al., 2015). Förekomsten av ätstörningar har under de senaste 50 åren stadigt ökat (Treasure et al., 2020). Ätstörningar är ett viktigt folkhälsoproblem som främst drabbar unga människor, speciellt unga kvinnor i tonåren. Ätstörningar är tillstånd som medför en stor risk för livshotande komplikationer av svält och ett långdraget, ibland kroniskt förlopp av sjukdomen (Culbert et al., 2015; Wallin et al., 2015). Då forskning kring olika ätstörningar idag är begränsad finns det en stor osäkerhet kring deras patofysiologi, hur dessa ska behandlas och hanteras i sjukvården och i samhället (Treasure et al., 2020).

Anorexia nervosa och bulimia nervosa tillhör de mest allvarliga ätstörningarna samt är de mest vanligt förekommande ätstörningsdiagnoserna inom forskningen (Smink et al., 2012). Forskning har visat ett tydligt samband mellan ätstörning och minskad livskvalitet, en mycket betydande sjukdomsburda och ökad risk för depression, substansmissbruk och självmord (Qian et al., 2013). Ätstörningar är mycket allvarliga, invalidiserande, dödliga och kostsamma tillstånd som avsevärt försämrar både den fysiska hälsan och stör den psykosociala funktionen hos individen som drabbas. En störd syn på vikt, kroppsform och födointag spelar en viktig roll i uppkomsten och vidmakthållandet av en ätstörning. Oron över kroppen kan ta sig olika uttryck beroende på kön. Där män ofta fokuserar på muskelmassa och kvinnor är mer benägna att fokusera på viktminskning (Treasure et al., 2020).

Diagnoserna ställs med stöd av diagnoskriterier i klassificeringssystemet International Statistical Classification of Diseases [ICD] från Världshälsoorganisationen (World Health Organization [WHO], 2019) och/eller Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders [DSM] som ges ut av den amerikanska psykiatriska föreningen och är den mest använda inom forskningen (American Psychiatric Association, 2013). Inom vården i Sverige används främst den svenska översättningen av det internationella diagnossystemet ICD-10-SE för klassificering, statistik och kodning av ätstörningar (Asplund & af sandeberg, 2019). I ICD-10-SE ingår bland annat ätstörningsdiagnoserna anorexia nervosa, atypisk anorexia nervosa, bulimia nervosa, atypisk bulimia nervosa, annan specificerad ätstörning och ätstörning, ospecificerad. En uppdaterad version, ICD-11-SE, är under utveckling (Asplund & af Sandeberg, 2019; ICD-10-SE, 2021; Socialstyrelsen, 2022). DSM är en diagnosmanual för psykiska sjukdomar, åkommor och syndrom, där DSM-5 är den senaste versionen som gavs ut 2013. DSM-5 används mest frekvent som en handbok inom vården för diagnostisering av psykisk ohälsa och utvecklingsrelaterade tillstånd (Asplund & af Sandeberg, 2019; American Psychiatric Association, 2013). I DSM-5 ingår bland annat ätstörningsdiagnoserna anorexia nervosa, restriktivt födointag, bulimia nervosa, hetsättningsstörning, annan specificerad ätstörning eller födorelaterat syndrom och ospecificerad ätstörning eller födorelaterat syndrom (Galmiche et al., 2019; Wallin et al., 2015).

## Anorexia nervosa

Anorexia nervosa [AN] är enligt Socialstyrelsens (2019) definition ett tillstånd där en person drabbas av tydlig viktnedgång och som har ett otillräckligt energiintag i förhållande till behovet. Vidare beskriver Asplund och af Sandeberg (2019) AN som en störning karakteriserad av avsiktlig viktnedgång, som är framkallad och upprätthållen av patienten själv. Enligt ICD:s kriterier karakteriseras AN av en signifikant låg kroppsvikt i förhållande till individens ålder, längd och förväntade utveckling. Diagnosen kan ställas då undervikten inte kan konstateras bero på något annat känt sjukdomstillstånd eller på grund av brist på föda (ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-a). AN framträder vanligen hos tonårsflickor och unga kvinnor, men kan även drabba tonårspojkar, vuxna kvinnor och män, samt barn strax innan puberteten. Störningen är relaterad till en specifik psykopatologi där en förändrad kroppsuppfattning är det dominerande. Störningen leder till en överdriven rädsla för att drabbas av fetma eller övervikt och patienten strävar därmed efter en så låg kroppsvikt som möjligt. Vid AN förekommer undernäring av varierande svårighetsgrad ofta med sekundära endokrina och metabola rubbningar samt störda kroppsfunktioner (Asplund & af Sandeberg, 2019).

AN debuterar ofta i tonåren eller hos unga vuxna mellan åldrarna 10–24 år. Att drabbas av AN innan puberteten eller efter 40-års ålder är relativt ovanligt (ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-a). Incidensen av AN har under de senaste decennierna varit relativt oförändrad, däremot har det påvisats en ökning i högriskgruppen bland tonårsflickor 15 år eller yngre. Det kan finnas flera skäl till detta, bland annat tidigare upptäckt av sjukdomen och/eller att sjukdomsåldern sjunkit (van Eeden et al., 2021). AN utgör den ätstörning med högst mortalitet (Smink et al., 2012) och är starkt sammankopplad med förhöjd risk för förtidig död i jämförelse med motsvarande åldersgrupp i befolkningen. Vanliga döds-orsaker är suicid eller komplikationer av svält som hjärt-rytm-rubbningar, akut hjärt-svikt och hypo-glykemi (ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-a).

Body Mass Index [BMI] är ett internationellt mått på övervikt och fetma framtaget av WHO. Måttet är baserat på förhållandet mellan en persons längd och vikt där en individs antal kilo delas med dennes längd i meter i kvadrat. Ett BMI mellan 18,5 och 25 räknas som normalt. Även om BMI tagits fram för att mäta övervikt och fetma så är ett lågt BMI under 18,5 inte heller bra för hälsan och räknas som undervikt. Det är dock viktigt att veta att BMI är ett grovt mått som inte tar hänsyn till hur stor del av kroppsvikten som består av muskler kontra fett eller hur detta är fördelat på kroppen (Livsmedelsverket, 2022; WHO, 2010). Ett vanligt tröskelvärde för vuxna som lider av AN är ett BMI som ligger under 18,5 kg/m<sup>2</sup>. Vid signifikant låg kroppsvikt har individen ett BMI mellan 18,5 kg/m<sup>2</sup>–14,0 kg/m<sup>2</sup> och uppfyller alla diagnostiska kriterier för sjukdomen. Vid farligt låg kroppsvikt uppfyller personen de diagnostiska kriterierna för AN samtidigt som individen har ett BMI under 14,0 kg/m<sup>2</sup>. Vid diagnostisering skiljer man på dessa två då prognosen för individer med farligt låg kroppsvikt är förenad med en betydligt ökad risk för fysiska komplikationer och kraftigt förhöjd dödlighet. För barn och tonåringar mäts BMI för åldern ”BMI-for-age” (ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-a). Barnets tillväxt är ett mått på dess välbefinnande. Därför är regelbunden mätning av tillväxten viktigt vid bedömningen av barnets hälsotillstånd. Vid mätning av tillväxten hos barn används i Sverige ett tillväxtdiagram med standardavvikelser. I de flesta andra länder används i stället percentiler. Percentiler beskriver andelen individer som sammantaget omfattas i en

normalfördelad population (Derwig, 2019). Tröskelvärde för AN är därmed en tillväxtkurva som faller under den femte percentilen och signifikant låg kroppsvikt för barn räknas som en tillväxtkurva som hamnar under den 5–0,3:e percentilen (mindre än tre av tusen individer). Farligt låg kroppsvikt hos barn är när barnet har en tillväxtkurva som ligger under den 0,3:e percentilen. Snabb viktförlust där individen förlorat mer än 20 procent av sin totala kroppsvikt inom sex månader kan ersätta riktlinjerna kring kroppsvikt och BMI om även andra diagnostiska kriterier uppfylls. Hos barn och tonåringar kan AN i stället för att barnet tappar i vikt, manifesteras av att barnet inte ökar i vikt i förhållande till barnets förväntade tillväxtkurva (ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-a).

Majoriteten av de individer som diagnostiserats med AN tillfrisknar inom fem år efter sjukdomsdebut (ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-a). Trots detta är AN en av de psykiatriska diagnoserna med högst dödlighet. Behandlingarna är ofta ineffektiva och återfall i sjukdomen är vanligt förekommande (Bulik et al., 2019).

### Bulimia nervosa

Bulimia nervosa [BN] är en av de vanligaste ätstörningsdiagnoserna (Asplund & af Sandeberg, 2019). BN karakteriseras av återkommande episoder av hetsätning som innebär att individen okontrollerat överäter stora mängder mat. Detta följs av destruktiva kompensatoriska beteenden för att förhindra viktuppgång, exempelvis att personen framkallar kräkning och/eller missbrukar laxermedel (American Psychiatric Association, 2013; ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-b). Personer med BN har ett överdrivet behov av att kontrollera sin vikt och delar många psykologiska faktorer med AN, bland annat en överdimensionerad oro för kroppens vikt och utseende. Ofta finns även hos dessa patienter en anamnes med episoder av AN tidigare i livet. Upprepade uppkastningar medför vanligen elektrolytrubbningar och påverkar personen fysiskt (Asplund & af Sandeberg, 2019). Hetsätning vid BN upplevs vanligtvis som mycket plågsamt och kopplas ofta samman med negativa känslor som skuld, skam och en negativ självbild. Över tid kan även BN associeras med viktökning, men mestadels är personer sjuka i BN normalviktiga eller underviktiga, dock inte så underviktiga att de uppfyller kriterierna för AN (ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-b).

BN är en allvarlig psykiatrisk sjukdom som främst debuterar under eller strax efter puberteten eller hos den unga vuxna (Hail & Le Grange, 2018; ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-b). Incidensen av BN har minskat under de senaste åren (van Eeden et al., 2021). Fler kvinnor än män drabbas av BN. Däremot söker män i mindre utsträckning än kvinnor hjälp för sjukdomen vilket kan vara en av anledningarna till skillnaden. Kvinnor är också mer benägna än män att engagera sig i olika sätt att rensa kroppen på, som kompensation för hetsätning. Män använder sig i högre grad av kompenserande beteenden i form av överdriven träning eller steroider som svar på hetsätning (ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-b). BN är likt andra ätstörningar associerad med både fysiska och psykiska följsjukdomar och leder ofta till försämrad funktionsförmåga och ångest (Hail & Le Grange, 2018). Personer med BN har en ökad risk att hamna i substansmissbruk, begå självmord eller drabbas av olika hälsoproblem som exempelvis gastrointestinala komplikationer, vilket kan leda till en förtidig död. Olika trauman eller en tidigare historia med AN ökar risken för att drabbas av BN. Det är heller inte ovanligt att en ätstörning över går till en annan, där exempelvis vissa mönster vid AN över tid övergår till mönster med hetsätning och utrensning i BN.

Diagnosen AN kan därmed ändras till BN om kroppsvikten inte längre är så låg att den möter kriteriet för AN (ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-b).

### Andra ätstörningar

Andra ätstörningar är bland annat hetsättningsstörning, annan specificerad ätstörning eller födorelaterat syndrom, ospecificerad ätstörning eller födorelaterat syndrom och undvikande/restriktiv ätstörning (American Psychiatric Association, 2013; Galmiche et al., 2019; Socialstyrelsen, 2022). Hetsättningsstörning, engelskans binge eating disorder [BED], kännetecknas av återkommande episoder med hetsätning vilket innebär intag av stora mängder mat under kort tid (mindre än två timmar), dock utan kompenserande beteenden (American Psychiatric Association, 2013; ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-d). Hetsätningen ska vid BED förekomma minst en gång i veckan under minst tre månader. Vid BED upplever personen ofta en känsla av förlust av kontroll samt ångest och hetsättningsperioderna föregås ofta av en intensiv känsla av sug för mat (Call et al., 2013; Marzilli et al., 2018). Vid BED kan personen under hetsätningen inte begränsa typ eller mängd av mat som intas. Hetsätningen upplevs ofta som väldigt stressande och är kopplad till negativa känslor som skuld, skam och avsky (ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-d). Avsaknaden av kompensatoriskt beteende kan innebära att personer med BED med tiden även kan utveckla en övervikt (ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-c). Uppkomsten av BED är som högst under tonåren i åldrarna 16–17 år och är förknippat med flertalet negativa konsekvenser som stor oro för form och vikt, svårigheter att fungera socialt och känslomässiga beteendeproblem (Marzilli et al., 2018).

Annan specificerad ätstörning eller födorelaterat syndrom, engelskans other specified feeding or eating disorder [OSFED], är en grupp av ätstörningar där individen har problem med mat och kroppsuppfattningen, men inte helt uppfyller kriterierna för någon av diagnoserna AN, BN eller BED (Galmiche et al., 2019; ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-c). I denna grupp ingår atypisk AN, BN med låg frekvens och/eller begränsad varaktighet, BED med låg frekvens och/eller begränsad varaktighet, självrensning och nattligt ätande (American Psychiatric Association, 2013). Vid atypisk AN uppfyller personen nästan alla kriterier för AN med en signifikant viktförlust men personens kroppsvikt ligger fortfarande inom eller över normalintervallet. BN med låg frekvens och/eller begränsad varaktighet innebär att nästan alla kriterier för BN är uppfyllda men att hetsätning med kompensatoriska beteenden förekommer mindre än en gång per vecka och/eller att tillståndet pågått i mindre än tre månader. Vid BED med låg frekvens och/eller begränsad varaktighet är nästan alla kriterier för BED uppfyllda men karakteristiska beteenden förekommer mindre än en gång per månad och har varat i mindre än tre månader. Självrensning innebär att personen använder sig av olika självrensande beteenden utan hetsätning för att påverka kroppens vikt och form, genom till exempel kräkning, missbruk av laxermedel, vattendrivande läkemedel eller andra mediciner, dock utan uttalad undervikt. Vid nattligt ätande konsumeras den största delen av det dagliga näringsintaget på natten, ofta med ångest och en påverkan på det dagliga livet (American Psychiatric Association, 2013; Nationaleatingdisorders [NEDA], n.d.; Wallin et al., 2015).

Diagnosen ospecificerad ätstörning eller födorelaterat syndrom, engelskans unspecified feeding or eating disorder [UFED], ställs då personen har symtom som är karakteristiska vid en ätstörning samtidigt som personens vardagliga liv påverkas, men där kriterierna för någon specifik ätstörningsdiagnos inte är helt uppfyllda. Personen upplever betydande

problem och svårigheter inom det sociala, yrkesmässiga eller andra viktiga funktionsområden i vardagen. Diagnosen ställs ofta då det inte finns tillräckligt med tid och/eller information för att ställa en mer specifik diagnos och där ytterligare utredning krävs (American Psychiatric Association, 2013; NEDA, n.d.; Wallin et al., 2015).

Undvikande/restriktiv ätstörning, engelskans avoidant/restrictive food intake disorder [AFRID], innebär att en person har ett uppenbart ointresse för mat eller att äta mat (American Psychiatric Association, 2013). Till skillnad från AN och BN finns det vid AFRID ingen uttalad kroppsbildsstörning. AFRID kan drabba personer i alla åldrar, men vanligen drabbas barn i tonåren och symtomen kvarstår ofta högt upp i tonåren eller in i vuxenlivet. Personer med AFRID är inte rädda för att gå upp i vikt men kan av olika skäl inte tillgodose sitt näringsbehov. AFRID-patienter kan trots en önskan om att gå upp i vikt och en vilja att öka sitt ätande inte förmå sig själva till att göra detta. Orsakerna till denna oförmåga varierar brett bland personerna med denna ätstörning (Zimmerman & Fisher, 2017). Problem kring mat och ätande vid denna diagnos omfattar dels personer som generellt äter för lite men som inte har en anorektisk föreställning om kroppsform och vikt, dels de personer som äter väldigt selektivt och undviker vissa typer av mat. Det selektiva matintaget ska då inte handla om mat som personen upplever att denna kan bli överviktig av, utan personen har andra upplevelser eller förklaringar till varför de undviker mat än de som föreligger vid till exempel AN (Wallin et al., 2015). Ofta undviker personen maten på grund av konsistens, smak, färg eller lukt. Personer med autism, ADHD eller intellektuella funktionsnedsättningar är mer benägna att utveckla AFRID. Personer med AFRID går ofta ner mycket i vikt och lider av en betydande näringsbrist (American Psychiatric Association, 2013; NEDA, n.d.).

### Symtom och tecken vid AN och BN

Tecken på ätstörning är bland annat restriktiv diet, överdriven fysisk aktivitet, självframkallad kräkning samt användning av olika typer av läkemedel/medel som laxermedel, avmagringsmedel samt diuretika (Asplund & af Sandeberg, 2019). Andra tecken på ätstörning, specifikt hos tonåringar, är ofta en utebliven viktuppgång med en försenad utveckling och längdtillväxt samt hos tonårsflickor utebliven menstruation. Vid restriktivt ätande blir individen avmagrad med synliga eller mätbara tecken på svält så som inget eller väldigt lite underhudsfett och reducerad muskelmassa. Detta leder till en allmän svaghet med påverkan på cirkulationen och nedsatt hudtemperatur. Ibland perifer cyanos, håravfall, ödem, osteopeni eller osteoporos samt låg hjärtfrekvens och/eller lågt blodtryck. Gravyt avmagrade patienter kan även få en lanugobehåring, det vill säga en fin behåring som främst förekommer hos foster och spädbarn, i ansikte, nacke och rygg (Asplund & af Sandeberg, 2019; ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-a).

Hos de svårt sjuka i AN (BMI <14,0 kg/m<sup>2</sup> eller BMI-for-age som faller under den 0,3:e percentilen) kommer praktiskt taget alla system i kroppen att påverkas av sjukdomen. Det kan handla om allt från hypotoni och osteopeni till livsfarliga arytmier som kräver akut behandling och sjukhusinläggning för metabolisk stabilisering (Harrington et al., 2015). Vid AN följs den låga kroppsvikten av olika beteendemönster som syftar till att förhindra en remission och återgång till den normala vikten. Detta inkluderar olika beteenden som syftar till att reducera energiintaget genom att individen till exempel fastar, väljer kalorislågt mat, gömmer/spottar ut mat eller har ett extremt långsamt matintag av mycket små mängder mat. Även olika typer av rensningsbeteenden är vanliga där personen själv

inducerar uppkastningar, missbrukar laxermedel, diuretika och lavemang eller utelämnar insulindoser för de personer som har diabetes. Beteendet kan också syfta till att öka energiförbrukningen i form av överdriven träning, motorisk hyperaktivitet, avsiktlig exponering för kyla och intag av medicin som ökar metabolismen, till exempel stimulantia, olika typer av viktminskningsmediciner och sköldkörtelhormoner (American Psychiatric Association, 2013; ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-a).

Vid både AN och BN kombineras ätstörningen med en extrem rädsla för viktuppgång och en överdriven besatthet vid kroppsvikt eller kroppsform där en smal kropp är grunden för personens självkänsla. Individen uppfattar ofta sin kropp som normal eller till och med överviktig, trots normalvikt vid BN eller extremt låg kroppsvikt vid AN. Besatthet av vikt och kroppsform kan manifesteras av att personen upprepat kontrollerar sin vikt eller kroppsstorlek med hjälp av våg, måttband eller i speglar. Det är också vanligt med noggrann övervakning av kaloriinnehållet i mat eller att personen söker information om viktnedgång. Även undvikande beteenden som att individen vägrar att ha speglar hemma, undviker åtsittande kläder, vägrar veta sin egen vikt eller undviker att köpa kläder med specificerade storlekar kan vara tecken vid både AN och BN (ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-a; ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-b).

Vid BN tappar individen återkommande kontrollen över födointaget. Personen har då svårt att begränsa mängden mat som intas och kan inte sluta äta när personen väl börjat. Ofta ger personen upp kontrollen redan innan hen börjat äta då personen vet att denna kommer överäta. Oron över mönstret med hetsätning leder till liknande kompensatoriska beteenden som vid AN och drabbar personen genom att försämra flera viktiga funktioner i livet både personligt, familjemässigt, socialt och utbildnings/yrkesmässigt (ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-b). I början av en ätstörning leder tillståndet nästan alltid till en försämrad funktionsförmåga både socialt och fysiskt. Individen blir alltmer socialt isolerad och söker sig ofta till delar av sociala medier som triggar och uppmuntrar låg kroppsvikt vilket förvärrar tillståndet (Treasure et al., 2020).

## **Ätstörningar hos barn och tonåringar**

Tonårstiden är ett övergångsstadium i utvecklingen som kännetecknas av snabba förändringar både i den fysiska, psykologiska och neurala utvecklingen. Det är också en kritisk period för uppkomsten av ätstörningar. Under denna period upplever barn och tonåringar ofta snabba kroppsförändringar som kan följas av ökad oro och uppmärksamhet för kroppsstorlek och form. En medvetenhet om samhällets normer och smalhetsideal samt relationsskapande med andra jämnåriga blir allt viktigare. Detta kan leda till en allt större oro för att accepteras. Även om ätstörningar kan påverka individer i alla åldrar finns det därmed en ökad sårbarhet för uppkomst av ätstörningar under tonåren, med en ökad prevalens av ätstörningar bland ungdomar i åldrarna 14–16 år (Marzilli et al., 2018).

Forskning visar att barn och tonåringar som lider av ätstörningar både är underdiagnostiserade och underbehandlade (Knopf, 2021). Hos barn och tonåringar som diagnostiserats med en ätstörning är samsjukligheten cirka 40 procent, med ångestdiagnos och depression som de vanligaste samsjuklighetsdiagnoserna. Även varierande typer av neuropsykiatriska tillstånd förekommer (Asplund & af Sandeberg, 2019). Ätstörningar är bland de svåraste tillstånden att behandla (Knopf, 2021). Patienternas ambivalens och ofta

ovilja till förändring är faktorer som försvårar behandlingsarbetet (Wallin et al., 2015). Personer som lider av AN saknar exempelvis ofta förmågan att inse och erkänna att de är underviktiga. De avfärdar objektiva bevis på tillståndet, deras faktiska vikt och form samt allvaret i sjukdomen (ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-a). Samtidigt är symtomen vid både BN och AN svåra att behandla, ofta kroniska och har blivit sammankopplade med både negativa psykosociala, fysiska och sociala konsekvenser samt en ökad risk för förtidig död (ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-a; Ruchkin et al., 2021). Personer i alla olika åldrar kan insjukna, men tonåringar, främst flickor, mellan 13–17 år löper störst risk att drabbas (Burton, 2020; Qian et al., 2022). Ätstörningar kan vara svåra att identifiera, men ju yngre patienten är desto större förutsättningar finns det för individen att klara sjukdomen (Knopf, 2021). Ungdomar som drabbas av AN har exempelvis en bättre prognos än vuxna som drabbas av sjukdomen. Detta då vuxna individer med AN som haft en längre sjukdomsperiod också i högre grad får kroniska eller bestående men (ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-a).

Barn under 13 år med ätstörningar lider i större utsträckning av olika psykiatriska diagnoser som tvångssyndrom eller andra ångeststörningar. Yngre patienter med ätstörningar minskar ofta i vikt snabbare än vuxna och prevalensen mellan könen är mer jämn bland barn och tonåringar (Treasure et al., 2020). Bland tonårpojkar och unga män är det vanligt att en störd kroppsuppfattning involverar tankar kring muskelmassa och beteenden för att öka musklernas volym. Även hos unga män kan alla organsystem i kroppen påverkas vid en ätstörning och leda till medicinska komplikationer. Det saknas ofta riktlinjer för hur pojkar och män med ätstörningar ska behandlas vilket leder till att de får sämre behandling. Manliga atleter samt pojkar och män som tillhör etniska, sexuella- eller könsminoriteter har en ökad risk att drabbas av ätstörningar (Nagata et al., 2020). Det är särskilt viktigt med medicinsk stabilisering och att tidigt bryta svält hos barn och ungdomar. Detta då barns hjärna är mer känslig för svält och då patientens normala utveckling, både fysisk och psykiskt, avstannar under svälten (Wallin et al., 2015). Restriktivt ätande påverkar ofta endokrina system och funktioner i kroppen. Hämmad tillväxt, kortväxthet och fördröjd pubertet kan observeras hos prepubertala och pubertala barn och tonåringar med ätstörningar. Tonårpojkar kan därmed löpa ännu högre risk för hämning av längd eftersom pojkar vanligen kommer in i puberteten senare än flickor. Det är därmed mindre sannolikt att pojkar har fullbordat sin längd om en ätstörning utvecklas i tidiga tonåren (Treasure et al., 2015).

Barn som drabbas av AN har ofta svårare att formulera sin oro över kroppen och känslor relaterade till ett restriktivt matintag. Barn kan därmed undvika att äta samt förneka undernäring av andra anledningar än oro för vikt eller kroppsform. Barn kan exempelvis i stället hävda att de inte är hungriga eller att de har ont i magen likaväl som icke-kommunikativa former av matvägran. Barn med AN är mindre benägna att ägna sig åt hetsätning, laxermedel eller använda sig av andra kompensatoriska beteenden (ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-a). De flesta patienter med BN är normalviktiga eller till och med överviktiga. Detta gör att BN kan vara svår att upptäcka eftersom kroppsvikten ofta inte påverkas i den grad att det syns. Detta särskilt hos barn och tonåringar som fortfarande växer och som ofta försöker hålla olika ätstörningsbeteenden hemliga för föräldrar (Hoste et al., 2012; Nicholls & Barrett, 2015). Att definiera vad som är objektivet stor mängd mat kan också vara svårt under tonåren när barnet växer och inte har samma kontroll över sin miljö och tillgängligheten till mat som vuxna. Därför kan

barnets upplevelse av förlust av kontroll vara en viktigare indikator än den mängd mat som konsumeras när det kommer till BN hos unga (Hoste et al., 2012). Hos barn och unga är kompensatoriska beteenden som rensning med laxermedel eller andra mediciner vid BN mindre vanligt i den yngre åldersgruppen (Nicholls & Barrett, 2015).

### **Att leva med sjukdom i familjen**

När ett barn drabbas av en sjukdom påverkas hela familjedynamiken, det vill säga både relationen mellan föräldrar och barn, samt syskon emellan. Är den sjukdomsdrabbade ung är det vanligt att familjemedlemmar, särskilt föräldrar, deltar i deras vård (Nap-van der Vlist et al., 2021) eller till och med tar på sig det största ansvaret för vården, vilket i sin tur kan ha en inverkan på deras egen hälsa (Smith et al., 2020). Det kan även påverka barnets autonomi och det kan uppstå friktion och konflikter inom hemmet (Nap-van der Vlist et al., 2021). Det är vanligt att föräldrar som deltar i sitt barns vård, speciellt vid psykiska långtidssjukdomar, upplever svårigheter och en ökad stress till följd av sin vårdande roll. Det blir en flerdimensionell börda som innefattar både fysiska, känslomässiga och sociala problem i samband med den vårdande rollen (Sepulveda et al., 2018). Föräldrar till barn som lever med en sjukdom under en stor del av sin barndom eller tonårstid kommer sannolikt att påverkas i deras psykosociala välbefinnande. Hur de hanterar en sådan förändring kan dessutom påverka deras föräldraroll, ansvarsförmåga, hur de väljer att delta i barnets vård, samt behovet av stöd; något som även kan bli aktuellt för syskon som växer upp med en sjuk familjemedlem (Heath et al., 2017).

#### Barn-föräldrarelationen

Föräldrar bär ett ansvar för att ta hand om sitt barn, och utgör en viktig resurs i deras liv. Det kan även vara en förordnad vårdnadshavare som tar över föräldrarnas/föräldrarnas ansvar och ska se till att barnets behov blir tillgodosedda. Vanligtvis är det barnets föräldrar som är vårdnadshavare. Dock kan det uppstå situationer som gör att någon annan behöver ta över ansvaret, exempelvis vid brister i omsorg, när föräldern/föräldrarna har avlidit, eller då barnet har placerats i ett familjehem (Socialstyrelsen, 2021).

Ätstörningar debuterar vanligen under tonåren vilket ofta innebär att en eller flera familjemedlemmar, främst föräldrar, behöver vårda barnet. Att ta hand om ett barn/tonåring med ätstörning kan vara både utmanande och stressande. Speciellt med tanke på att ätstörningar som AN har en genomsnittlig sjukdomsperiod på sex år och är en av de psykiska sjukdomarna med högst dödlighet (Coleman et al., 2022). Då ätstörningar ofta kan vara kroniska och svårbehandlade är det mycket sannolikt att föräldrar/vårdnadshavare behöver vara involverade i en mycket långvarig och utmanande vårdprocess. I de flesta fall behöver föräldrarna även ta ansvar för att delta i och administrera behandling vid vård av det sjuka barnet, exempelvis genom att mata eller övervaka barnet vid måltider (Patel et al., 2014). Ätstörningar har ofta en djupgående inverkan på familjerelationer. Exempelvis är negativa attityder och känslomässiga reaktioner på sjukdomen från familjemedlemmar, vänner och bekanta inte ovanligt vid ätstörningar. Sådana typer av reaktioner är också förknippade med ett sämre resultat för den unga personen (Coleman et al., 2022). Det är därmed av stor vikt att barnet känner trygghet från de vuxna i dess närhet då detta kan underlätta och hjälpa barnet vid exempelvis sjukhusvistelser som då kan upplevas som mindre obehagliga för barnet (Broberg et al., 2015).

Familjeförhållanden har en stor inverkan på barnets utveckling. Om föräldrar brister i sitt omhändertagande av barnet kan barnets hälsa och utveckling försämrats vilket kan leda till en förlust av trygghet och tillit som varje barn är i behov av (Broberg et al., 2015). Uppfostran, stress, bråk eller oro i hemmet kan bidra till ångest och personlighetsdrag som ökar risken för att insjukna i en ätstörning (Harrington et al., 2015). Föräldrar som är restriktiva eller kritiska kring hur de samtalar om mat och måltider i hemmet under uppväxten kan påverka sina barn att känna skam kring mat. Detta ökar risken för att barnet utvecklar en negativ bild om hur de ser på sin kroppsvikt, form och ätande (Oliveira et al. 2018).

## **Behandling för ätstörningar**

Innan 1980-talet var kunskapen om ätstörningssjukdomar mycket begränsad. I slutet av 1970-talet uppstod de första specialiserade verksamheterna för behandling av AN i Sverige. Först inom vuxenpsykiatri i Lund och Uppsala, och i början av 1980-talet inom barnpsykiatri i Lund och Stockholm (Wallin et al., 2015). De flesta patienter med ätstörningar behandlas idag inom den psykiatriska öppenvården, men vid allvarigare tillstånd som grav undernäring (BMI <14), eller vid en snabb och tydlig viktnedgång hos barn och ungdomar i kombination med matvägran, kan det bli aktuellt med heldygnsvård inom slutenvården. Särskilt i de fall där risken för allvarliga medicinska komplikationer samt psykiatrisk samsjuklighet föreligger. I Sverige finns det en mindre tillgång till slutenvårdsplatser vilket ibland medför att individen hinner bli väldigt sjuk innan ett intensivt omhändertagande sätts in. Detta ställer mycket höga krav på en kompetent vårdpersonal vid vård av dessa patienter (Wallin et al., 2015).

I vissa situationer kan det bli aktuellt med tvångsvård enligt Lagen om Psykiatrisk Tvångsvård [LPT] (SFS 1991:1128). Detta gäller framför allt för gravt undernärda patienter där det föreligger medicinsk fara. Tvångsvård tillämpas i de fall där patienten själv motsätter sig den frivilliga vården och/eller inte bedöms kunna fatta ett adekvat beslut kring sin egen vård. Personer med AN saknar ofta sjukdomsinsikt varpå personen inte har förmåga att erkänna problematiken och allvarligheten som sjukdomen innebär. Detta kan medföra att personen blir oförmögen att fatta rationella beslut rörande sin egen hälsa (Knopf, 2021). I Sverige får tvångsvård vid ätstörningar endast bedrivas på psykiatrisk eller barnpsykiatrisk klinik. Barn under 15 år kan läggas in och hållas kvar i slutenvården med föräldrarnas tillstånd, utan att tvångsvård bedrivs. Blir det dock nödvändigt med tvångsåtgärder, exempelvis tvångsmatning via sond, gäller inte föräldrarnas medgivande utan patienten måste då vårdas under LPT (Wallin et al., 2015).

Personer som misstänks ha en ätstörning blir vanligtvis remitterade till en specialist för utvärdering, diagnostisering och behandling. Behandlingarna för personer som drabbats av en ätstörning involverar generellt ett interdisciplinärt förhållningssätt där det individuella beteendet, nutrition, psykologiska och medicinska komponenter tas i beaktning (Davidson et al., 2022). Behandling för ätstörning har visat sig vara mest framgångsrik när denna inkluderar ett multidisciplinärt och teambaserat tillvägagångssätt. Familjebaserad behandling har visat sig mycket verksam för unga personer med AN medan kortare perioder med psykoterapi i form av till exempel kognitiv beteendeterapi visat sig effektiv för patienter med BN (Harrington et al., 2015).

Behandlingsmetoderna varierar beroende på individen och tillståndets allvarlighetsgrad. Den psykologiska behandlingen inkluderar ofta kognitiv beteendeterapi, interpersonell psykoterapi och dialektisk beteendeterapi. Annan medicinsk behandling används även för att behandla symtom samt psykiatrisk samsjuklighet, som depression och ångest, vid ätstörningar. Den medicinska behandlingen fokuserar därmed på att behandla psykiska och medicinska komplikationer av ätstörningen som muskuloskeletala skador, endokrina störningar och hjärtarytmier (Davidson et al., 2022). Personer med AN kan också utveckla olika typer av viktrelaterade beteenden beroende på behandlingsform, exempelvis om personen vårdas i hemmet eller på vårdinrättning (ICD-11 for mortality and morbidity statistics, u.å-a). Patienter med ätstörningsdiagnoser kan vara en svår och vårdkrävande patientgrupp att möta. Det kan vara svårt för vårdpersonal att bilda en allians med patienten på grund av misstänksamhet eller misstro mot vårdpersonalen, samtidigt som vårdpersonalen kan uppleva patienterna som manipulativa (Sibeoni et al., 2017). Att bygga en positiv allians till familjemedlemmar blir därmed särskilt viktigt och avgörande för att få till stånd en effektiv behandling för patienter med ätstörningar. För vårdpersonal är det viktigt att både kunna sätta gränser, inge trygghet och förmedla kunskap till patient och föräldrar (Wallin et al., 2015).

### Föräldrars roll och delaktighet i vården

Många avmagrade barn och tonåringar möter sjukvården första gången på grund av att föräldrar eller någon annan vuxen har ansett att det är nödvändigt, medan de ofta själva inte alls tycker att de behöver någon hjälp. Barn och ungdomar ska, i så stor utsträckning som möjligt, behandlas med sina föräldrar som stöd. Det skapar bättre förutsättningar för att behandlingen kan ske i öppenvården och att barnet/ungdomen då i större utsträckning kan undvika behov av heldygnsvård. Vid utredning av yngre patienter är det viktigt att även föräldrarna får komma till tals för att säkrare kunna kartlägga anamnesen. Vid den initiala bedömningen behöver vårdpersonalen få en uppfattning om patientens egen motivation till förändring och förväntningarna på behandlingen. Föräldrarna har där en avgörande roll då de ofta behöver ta ett aktivt ansvar i att stötta sitt barn vid måltider eller till att ändra vissa beteenden (Wallin et al., 2015).

Att orka stötta och vårda ett barn med ätstörning kan vara mycket påfrestande och ställer höga krav på den egna förmågan att hantera stress och kriser. Ätstörningar är förenat med mycket känslor och föreställningar kring sjukdomen och det är vanligt att föräldrar och andra familjemedlemmar känner sig rädda och oroliga. Det är inte heller ovanligt med känslor som ilska och frustration när den sjuka personen inte fullt ut inser allvaret i situationen (Kunskapscentrum för ätstörningar [KÄTS], 2017a). När ett barn drabbas av en ätstörning anpassar sig vanligen hela familjen efter sjukdomen. Det kan handla om att laga en viss typ av mat eller på andra sätt låta beteenden relaterade till sjukdomen styra familjen (KÄTS, 2017b). Ofta gör familjen till barn med ätstörning allt för att hjälpa den drabbade men detta kan också innebära att föräldrar, syskon och andra närstående kan bli så pass fokuserade på den sjuke att de glömmer bort sina egna behov (KÄTS, 2017a). Idag ses föräldrarna som en helt avgörande del av lösningen för hur barnet ska bli frisk från sjukdomen. Detta till skillnad från tidigare uppfattning där föräldrarna i vissa fall ansågs vara en bidragande orsak till att barnet utvecklat en ätstörning (Wallin et al., 2015). I Föräldrabalken (SFS 1949:381), stadgas i 5 kap. 11 § att vårdnadshavaren både har rätt och skyldighet att bestämma över frågor som rör barnets personliga intressen. Samtidigt ska allt större hänsyn tas till barnets synpunkter och önskemål i takt med att barnet blir

äldre (SFS 1949:381). Detta innebär att ju äldre barnet blir desto mer delaktig i beslut kring den egna vården blir denna, men övergripande gäller idag att föräldrar eller vårdnadshavare avgör hur vården ska se ut. I början av behandlingen är det ofta nödvändigt att sjukskriva barnet från skolan och det är även viktigt att båda föräldrar aktivt medverkar i behandlingen för att denna ska bli så framgångsrik som möjligt (Wallin et al., 2015).

Att leva med en person med ätstörning innebär inte sällan en vardag präglad av konflikter och frågor kring mat (KÄTS, 2017a). Att äta är ofta en social aktivitet som görs tillsammans inom familjen eller med andra individer. De gemensamma måltiderna kan utgöra en viktig roll i tillfrisknandet för de som har ätstörningar (Treasure et al., 2020). Gemensamma måltider är därmed en viktig del i behandlingen, detta för att föräldrarna ska kunna ge trygghet och stöd vid måltider och därmed påskynda den medicinska stabiliseringen. I familjer där ett barn drabbats av AN har måltiderna ofta varit svåra och känslomässigt laddade (Wallin et al., 2015). Detta kan leda till att föräldrarna tappat kontroll över situationerna och förlorat en del av auktoriteten och självförtroendet när barnet tagit kontroll över maten (KÄTS, 2017b; Wallin et al., 2015). Behandlingarna syftar därför ofta till att inkludera föräldrarna att ta tillbaka sin föräldraroll och sin kontroll inom familjen. När svält eller andra medicinska komplikationer inte längre är det dominerande problemet riktas mer fokus mot patientens livssituation med föräldrarna inkluderat. I behandlingen är det då viktigt att hjälpa både barnet och föräldrarna att våga lita på sin egen kompetens (Wallin et al., 2015).

### **Teoretisk utgångspunkt Familjefokuserad omvårdnad**

Litteraturöversikten tar ansats i teorin Familjefokuserad omvårdnad av sjuksköterskorna och professorerna Lorraine M. Wright, Wendy L. Watson och Janice M. Bell. Dessa var verksamma vid University of Michigan i USA och utvecklade teorin i mitten av 1990-talet. Familjefokuserad omvårdnad är ett systematiskt förhållningssätt som handlar om interaktionen mellan hälsoproblemet, familjemedlemmarnas och vårdpersonalens föreställningar (Wright et al., 2002).

Enligt Wright et al. (2002) förstås individen bäst mot bakgrund av sina relationer till andra. Föreställningen av en familj är att det är en grupp människor som binds samman av starka emotionella band, en känsla av samhörighet och ett starkt ömsesidigt engagemang i varandras liv. Problem existerar inte inom enskilda individer utan i den verbala kommunikationen mellan människor. Inom sjukvården finns det därmed behov av att bredda familjebegreppet för att godta enskilda familjemedlemmars uppfattningar om vilka relationer som är viktigast för dem och deras upplevelse av hälsa och ohälsa/sjukdom. En användbar definition är att en familj består av de som säger sig tillhöra den. När det handlar om unga människor som drabbas av ohälsa är det oftast föräldrar, och i många fall även syskon, som främst påverkas av att se sin familjemedlem insjukna (Wright et al., 2002).

Det systematiska förhållningssättet belyser hur människan ser på verkligheten och hur mänskliga möten skapas i interaktion med omgivningen. Förhållningssättet utgår från uppfattningen att familjen kan liknas ett system där alla delar påverkar varandra, men där helheten är större än alla delar. Skulle en förändring ske i systemet skulle det inte betraktas som en isolerad företeelse, utan något som påverkar hela systemet. Med vetskapen om att

individer påverkar och är involverade i sina familjemedlemmars liv innebär det att förändringen skulle påverka samtliga inom familjen. Helheten har därmed företräde framför delarna i systemet. I en vårdkontext innebär det att när en familjemedlem blir sjuk eller upplever ohälsa, så är det inte enbart den personens angelägenhet utan detta kommer att påverka närstående på olika sätt (Benzein et al., 2012).

Familjefokuserad omvårdnad har två olika perspektiv; *familjerelaterad* omvårdnad och *familjecentrerad* omvårdnad. Familjerelaterad omvårdnad utgår från den sjukdomsdrabbade individen som mittpunkt, där familjen ses som kontext. Familjecentrerad omvårdnad ser familjen som en enhet. En dialog sker mellan sjuksköterskan och de närmaste familjemedlemmarna och omvårdnad utformas utifrån familjens behov. Inom familjecentrerad omvårdnad har familjens delaktighet inom individens vård stor betydelse eftersom hela familjen påverkas av individens hälsa och sjukdomstillstånd (Benzein et al., 2019).

Begreppet familjefokuserad omvårdnad inkluderar närståendes perspektiv och upplevelser av att leva med en familjemedlem som drabbats av sjukdom. Därav valdes den som teoretisk utgångspunkt för litteraturöversikten. Den teoretiska utgångspunkten kommer att användas som stöd vid diskussion av resultatet.

## **Problemformulering**

Anorexia nervosa (AN) och bulimia nervosa (BN) tillhör de mest framträdande och allvarliga ätstörningssjukdomarna, framför allt bland unga tonårsflickor. En ätstörning är ett potentiellt livshotande psykiskt sjukdomstillstånd, och kan innebära ett mångårigt lidande för hela familjen. Det är inte bara vårdpersonal som förväntas stödja de drabbade, utan föräldrar till barn som diagnostiserats med en ätstörning förväntas ta sig an en vårdande roll samt vara i balans när det gäller sitt eget psykiska välbefinnande. Däremot är forskningen begränsad kring dessa föräldrars tillvaro. Eftersom psykisk ohälsa, däribland ätstörningar, ökar i samhällen kan bristen på kunskap och bemötande komma att innebära allvarliga konsekvenser för denna patientgrupp och deras familjer. Sjuksköterskan har en viktig roll och ett ansvar över att stötta och vägleda både patient och dess närstående. Att skapa tillit och inge förtroende ingår i sjuksköterskans professionella yrkesroll och en bra relation är avgörande för en kvalitativ omvårdnad. Familjen är ofta barnets främsta källa till stöd och därmed blir familjen, främst föräldrar, en del i teamet som leder vården. Den familjefokuserade omvårdnad betonar vikten av att involvera familj och närstående i vården av den sjukdomsdrabbade, där familjens delaktighet är viktig då familjen ses som en förbunden enhet.

## **SYFTE**

Syftet var att belysa föräldrars upplevelser av att leva med ett barn som diagnostiserats med en ätstörning.

## METOD

### Design

Vid denna studie valdes en icke-systematisk litteraturöversikt som design. Denna metod har som ansats att granska befintlig forskning för att belysa det aktuella forskningsläget samt ge en sammanställd kunskapsöversikt över det valda ämnet (Polit & Beck, 2021). Litteraturöversikten omfattar 15 vetenskapliga artiklar och ger en överblick av det avgränsade området. Litteraturöversikten kan även ha möjlighet att bidra vägledande inom patient- och närståendebemötande samt ge ökade kunskaper inom det valda området för sjuksköterskor (Friberg, 2022b). Litteraturöversikter kan vara systematiska eller icke-systematiska (Kristensson, 2014). En icke-systematisk litteraturöversikt baseras på ett systematiskt urval av artiklar inom ett avgränsat område som är relevant för omvårdnadsvetenskapen. En icke-systematisk litteraturöversikt är inte lika omfattande som en systematisk litteraturstudie där all relevant forskning inkluderas. Däremot krävs det ett lika strukturerat arbetssätt, och att avgränsningar och urval redovisas noggrant och genomförs med ett kritiskt förhållningssätt (Friberg, 2022b).

### Urval

#### Avgränsningar

Inför artikelsökningen fastställdes avgränsningar för att skapa tydliga ramar för sökningen. Avgränsningar med tydliga inklusionskriterier och exklusionskriterier säkerställer att sökningarna blir reproducerbara och därmed av högre kvalitet (Polit & Beck, 2021). Sökningarna avgränsades i CINAHL till att endast inkludera originalartiklar som var peer-reviewed. I PubMed går det ej att avgränsa sökningen till att enbart innehålla artiklar som är peer-reviewed. Därför kontrollerades det noggrant att valda originalartiklar i PubMed var peer-reviewed, detta för att säkerställa att artiklarna höll en hög standard (Karlsson, 2017). Med peer-reviewed menas att artiklarna har granskats av forskare och experter inom det specifika ämnet. Sökningarna avgränsades på val av ämnesord, artiklar publicerade på engelska, ett tidsintervall på tio år, mellan åren 2012–2022, för att endast inkludera aktuell forskning. Avgränsningar gjordes även på åldersgruppen ”tonåringar 13–18 år”. Utöver det valdes främst artiklar där upplevelser och erfarenheter av föräldrar, eller andra vårdnadshavare, beskrevs. Se tabell 1 för redovisning av datainsamling.

#### Inklusionskriterier

Inklusionskriterierna innefattade narrativa beskrivningar av upplevelser och erfarenheter från föräldrar eller vårdnadshavare till barn och tonåringar som diagnostiserats med en ätstörning. Trots avgränsningen på åldersgruppen 13–18 år så resulterade sökningarna i utökade åldersspann och därmed inkluderades studier med föräldrar till barn i åldrarna 11–25 år. Inga avgränsningar utformades avseende kön på vårdnadshavare eller barnet som diagnostiserats med ätstörning. Ingen specifik avgränsning gällande geografi tillämpades. Såväl kvantitativ som kvalitativ data inkluderades i litteraturöversikten. Kvantitativa data användes för att påvisa och undersöka betydande variabler medan kvalitativa data bidrog till en djupare förståelse för problemområdet och variabelernas betydelse (Kristensson, 2014). Detta gav även en möjlighet att undersöka syftet ur olika perspektiv (Friberg, 2022b). Endast etiskt godkända artiklar inkluderades i denna litteraturöversikt (Helgesson, 2015).

### Exklusionskriterier

Artiklar som beskrev upplevelser och erfarenheter av andra närstående än föräldrar eller vårdnadshavare exkluderades om föräldragruppen inte var av betydande majoritet (90 procent eller mer). Artiklar som studerat föräldrar till barn under 11 år och unga vuxna över 25 år exkluderades. Artiklar som i titeln hade begreppen övervikt eller fetma valdes bort. Artiklar som fokuserade på sjuksköterskans roll och perspektiv vid omvårdnad av barn med åstörningar exkluderades. Vidare exkluderades artiklar som inte genomgått etisk prövning eller som bedömdes ha låg vetenskaplig kvalitet (Helgesson, 2015).

### **Datainsamling**

Litteratursökningen genomfördes via databaserna Public Medline [PubMed] och Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature [CINAHL] (Karlsson, 2017). Sökningarna utformades med hjälp av nyckelord utifrån syftet och flera relevanta studier identifierades, dock gjordes ett urval då avsikten var att genomföra en icke-systematisk litteraturöversikt (Friberg, 2022b). Urvalet av artiklarna baserades på hur väl dessa svarade på litteraturöversiktens syfte och problemformulering.

CINAHL Subject Heading samt Medical Subject Headings [MeSH] termer användes vid sökningarna för att formulera relevanta sökord som fångade syftet i studien. ”AND” och ”OR” är booleska operatörer som användes vid sökningarna i databaserna i syfte att kombinera de olika sökorden och få fram närliggande begrepp eller ge bredare sökningar inom det relevanta området (Karlsson, 2017). Med stöd av en bibliotekarie vid Sophiahemmets Högskola formulerades relevanta MeSH-termer för syftet samt gavs anvisningar och råd om hur sökningar på exempelvis titlar eller fritext kunde gå till. Totalt genomfördes fem sökningar, varav tre i databasen PubMed och två i databasen CINAHL. För att få en översiktlig bild över ämnesområdet genomfördes även en manuell sökning då relevanta artiklar som svarade på syftet var begränsade, se tabell 1 (Kristensson, 2014).

Vid första sökningen i PubMed användes MeSH-terminen ”Feeding and Eating Disorders”, med booleska operatören AND i kombination med MeSH-terminen ”Caregivers”. Sökningen resulterade i 51 artiklar, varav de flesta var av kvantitativ metodansats. En artikel inkluderades. Med avsikt att få flera träffar med kvalitativ metodansats gjordes en ny sökning. I den andra sökningen i PubMed användes MeSH-termer ”Feeding and Eating Disorders” AND ”Parents/Psychology”. Den sökningen resulterade i totalt 141 artiklar men ansågs för bred för syftets skull. Tre artiklar inkluderades. I den tredje sökningen i PubMed användes MeSH-termer ”Qualitative research” AND ”Feeding and Eating Disorders” AND ”Parents”. Sökningen resulterade i 19 artiklar, varav de flesta var av kvalitativ ansats och svarade väl på syftet. Fem artiklar inkluderades.

Den fjärde sökningen genomfördes i CINAHL och termerna som användes var ”Eating Disorders” AND ”Parental Attitudes” AND ”Qualitative studies”. Sökningen resulterade i totalt 13 artiklar där flera relevanta träffar identifierades och tre artiklar inkluderades. Ytterligare en sökning gjordes i CINAHL med termerna ”Eating Disorders” AND ”Parents” OR ”Parental Attitudes”. Den sökningen resulterade i 23 artiklar och resulterade i många likadana träffar. En artikel inkluderades.

\* Manuella sökningar genomfördes i databasen PubMed via funktionen ”similar articles”. Vid första sökningen i PubMed granskades artikeln ”If she had broken her leg she would not have waited in agony for 9 months”: Caregiver’s experiences of eating disorder treatment (Robinson et al., 2020). Denna artikel inkluderades inte i resultatet men genom funktionen ”similar articles” till PMID: 32964575, där avgränsningen ”Adolescents: 13-18 years” tagits bort granskades en artikel som sedan omfattades i resultatet: 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.

Vid den andra sökningen i PubMed valdes bland annat artikeln ”Parents’ experiences of health services for the treatment of eating disorders: a qualitative study” (McArdle, 2019). Via funktionen ”similar articles” till PMID: 29276846 hittades en artikel som ansågs relevant för resultatet, detta efter att avgränsningen ”Adolescents: 13-18 years” tagits bort: 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. Dessa två vetenskapliga artiklar har markerats med två asterisker (\*\*) i referenslistan.

Det totala antalet träffar var 247 artiklar, exklusive manuell sökning. Ett första urval genomfördes baserat på artiklarnas titlar. Vidare lästes totalt 84 abstrakt för att kunna urskilja om artikeln svarade på syftet och uppfyllde inklusion- och exklusionskriterierna. Som ett tredje steg lästes 41 artiklar där urvalet baserades på artikelns innehåll för att bedöma om den skulle ingå i resultatet (Friberg, 2022b). Datainsamlingen resulterade i 12 kvalitativa och tre kvantitativa studier.

**Tabell 1: Redovisning av datainsamling**

Datum Databas	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar
22-04-21 PubMed	(Feeding and Eating Disorders [MeSH Terms]) AND (Caregivers [MeSH Terms])	In the last 10 years English Age: Adolescent 13-18 years	51	25	14	1
22-04-22 PubMed	(Feeding and Eating Disorders [MeSH Terms]) AND (Parents/Psychology [MeSH Terms])	In the last 10 years English Age: Adolescent 13-18 years	141	33	11	3
22-04-27 PubMed	((Qualitative research [MeSH Terms]) AND (Feeding and Eating Disorders [MeSH Terms]))	In the last 10 years English Age: Adolescent 13-18 year	19	14	9	5

	AND (Parents [MeSH Terms])					
22-04-27 CINAHL	(MH "Eating Disorders") AND (MH "Parental Attitudes") AND (MH "Qualitative Studies")	Published Date: 20120101-; Peer Reviewed; Age Groups: Adolescent: 13-18 Years; Language: English	13	8	6	3
22-04-27 CINAHL	(MH "Eating disorders +") AND (MH "Parents +") OR (MH "Parental Attitudes +")	In the last 10 years English Age: Adolescent 13-18 year	23	4	1	1
* Manuell sökning						2
<b>TOTALT</b>			<b>247</b>	<b>84</b>	<b>41</b>	<b>15</b>

## Kvalitetsgranskning

En kvalitetsgranskning av varje artikel genomfördes enligt Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats modifierat av Berg et al. (1999) och Willman et al. (2016), se bilaga A. Bedömningsinstrumentet består av ett antal frågor som nyttjats vid kritisk granskning av valda artiklar med avseende på vetenskaplig kvalitet samt för att uppnå relevant resultat relaterat till syfte och problemformulering (Friberg, 2022a). Enligt Kristensson (2014) är kritisk granskning av vetenskapliga artiklar samt exkludering av artiklar som inte uppfyller kriterier på trovärdighet grundläggande vid en litteraturöversikt. I en granskningsprocess är det viktigt att alla som är delaktiga i studien också deltar i kvalitetsgranskningen genom att självständigt granska varje vetenskaplig artikel. Därmed genomfördes kvalitetsgranskningen av varje enskild artikel först separat, för att sedan jämföras med varandra. Om resultatet av granskningarna skiljde sig åt diskuterades olikheten tills dess att samstämmighet rådde (Kristensson, 2014; Polit & Beck, 2021).

Artiklarna granskades och graderades utifrån bedömningsmallen med skala I= Hög kvalitet, II = Medel kvalitet och III= Låg kvalitet (Berg et al., 1999; Willman et al., 2016). Kriterierna för bedömningen var enligt granskningsmallen beroende av artikelns studiedesign. Kvalitativa studier bedömdes exempelvis efter kontext, motiverat urval och beskriven urvalsprocess samt datainsamlingsmetod medan en icke-kontrollerad studie bland annat analyserades utifrån frågeställning, deltagarantal och statistiska metoder. En artikel med hög kvalitet bedömdes ha en väldisponerad studie med tillräckligt deltagarantal för att svara på syftet samt en välmotiverad beskrivning av metod och material. De artiklar som generellt sett innehöll kriterier för en hög kvalitetsnivå men där delar av studien ansågs vara av en lägre kvalitet bedömdes som medel i skalan. Artiklar av låg kvalitet var de studier som haft för få eller för många deltagare med en otillräcklig metodbeskrivning, statistik eller annan inadekvat data (Berg et al., 1999; Willman et al., 2016). I enlighet med Kristensson (2014) inkluderades inte artiklar av låg kvalitet i resultatet då dessa inte ansågs

uppnå den önskvärda standarden. Femton artiklar, tre med kvantitativ metod och 12 med kvalitativ metod inkluderades i resultatet. Tio av de inkluderade artiklarna bedömdes vara av hög kvalitet och fem studier med medelhög kvalitet kom med i resultatet. Studier av kvalitativ ansats bedömdes främst utifrån trovärdighet, tillförlitlighet, pålitlighet och rigorositet medan studier av kvantitativ design främst bedömdes utifrån dess validitet och reliabilitet (Willman & Stoltz, 2017). Artiklar av medelhög kvalitet inkluderades i resultatet då de ansågs relevanta för studiens syfte och bedömdes vara trovärdiga och hålla en tillräckligt hög kvalitet. De inkluderade vetenskapliga artiklarna har markerats med en asterisk (\*) i referenslistan och redovisas i bilaga B.

## **Dataanalys**

I aktuell litteraturöversikt använde en integrerad dataanalys enligt Kristensson (2014) för att sammanställa de vetenskapliga artiklarna som inkluderades i resultatet. Vid en integrerad analys sammanställs resultatet och presenteras på ett överskådligt sätt genom att integrera de vetenskapliga artiklarnas resultat i varandra. Analysprocessen genomfördes i tre steg där artiklar granskades för att kunna bedöma dess kvalitet och relevans för litteraturöversikten.

I första steget av analysprocessen gjordes en noggrann genomläsning av varje artikels resultat med avsikt att finna övergripande likheter och skillnader dem emellan. Detta för att enklare kunna evaluera studierna när dessa ställs i relation till varandra. I andra steget identifierades kategorier som sammanfattade artiklarna beroende på hur de relaterade till varandra samt hur de svarade på litteraturöversiktens syfte. Originaltexten översattes till svenska för att sammanfattas. I det tredje steget sammanställdes resultaten, utifrån sammanfattningarna, under olika kategorier och subkategorier, vilka sedan implementerades som underrubriker i resultatdelen (Kristensson, 2014).

## **Forskningsetiska överväganden**

Forskningsetiken har som syfte att värna människors grundläggande rättigheter med lika värde, rätten till självbestämmande och integritet i forskningsprocessens alla delar. Det innebär att etiska aspekter bör beaktas och behandlas genom hela arbetets gång både inför, under, samt efter genomförandet av det vetenskapliga arbetet (Kjellström, 2017). För att säkerställa att detta upprätthålls är forskningsetik bland annat lagstadgat i Etikprövningslagen, lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460), med syfte att skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning.

Helsingforsdeklarationen, som antogs 1964 av World Medical Association [WMA], är ett internationellt styrdokument med grundläggande principer om etik vid forskning. Helsingforsdeklarationen beskriver vikten av att behandla individer som deltar i forskning med omsorg, samt att forskning endast får bedrivas om en etisk kommitté har godkänt forskningsprojektet (WMA, 2018). Eftersom detta är en litteraturöversikt har ingen primärdata samlats in, däremot har endast etiskt godkända artiklar inkluderats (Helgesson, 2015). Vid en icke-systematisk litteraturöversikt analyseras en begränsad mängd forskning inom det valda området med risk för ett selektivt urval. Det kan innebära att författaren eller forskaren väljer ut de studier som stödjer den egna hypotesen (Friberg, 2022b). För att

undvika bias har ett systematiskt tillvägagångssätt tillämpats vid inhämtning av data och artiklar som ingått i litteraturöversikten redovisas noggrant i bilaga B (Kristensson, 2014).

För att kunna genomföra relevanta sökningar efter data krävs en viss grad av förförståelse inför det valda ämnet (Mårtensson & Fridlund, 2017). En förförståelse inför ett ämne innebär att forskaren redan innan studien genomförts besitter en viss kunskap om området som ska forskas på. Denna erfarenhet, kunskap och/eller förståelse kring ämnet kan utgöras av både akademiska kunskap och/eller andra levda upplevelser. En förförståelse inför ett ämne är ofta både gynnsamt och nödvändigt men kan också utgöra ett hinder för objektiv granskning med risk för egna hypoteser som påverkar resultatet. Detta genom att forskaren exempelvis medvetet eller omedvetet lägger vikt på det som redan är bekant (Priebe & Landström, 2017). Förförståelsen inför aktuellt ämne har främst utgjorts av den litteratur som gått igenom rörande problemområdet, bakgrund och syfte. För att hantera förförståelsens inverkan i litteraturöversikten har ett reflexivt förhållningssätt tillämpats under studien där den egna medvetenheten kring ämnet kontinuerligt diskuterats (Mårtensson & Fridlund, 2017; Priebe & Landström, 2017).

Plagiering innebär att bruka en annan persons arbete på sådant sätt så att det framstår som ens eget (Helgesson, 2015). I likhet beskrivs plagiering av Kjellström (2017) som förvrängning av till exempel metoder och resultat. I denna studie studeras redan analyserat material vilket innebär att det är viktigt att skilja på vad som framkommit i diverse studier och vad som är egen analys och diskussion av materialet. Litteraturöversikten har även granskats genom plagiatkontrollen Ouriginal (2021). Artiklarna som studerats är publicerade på engelska vilket innebär att det finns en risk att innehållet i artikelns essens ändras eller misstolkas vid översättning. Med översättning av text från ett språk till ett annat finns även en risk för plagiering. En medvetenhet kring detta har beaktats (Kjellström, 2017) och ett lexikon har ibland använts som stöd vid översättning.

I denna litteraturöversikt ställs inga egna hypoteser. Inga egna värderingar av data skall förekomma i resultatet. För att litteratur ska upprätthålla en trovärdighet, vara baserad på evidens samt anses vara vetenskaplig har resultatet objektivt presenterats utifrån redan färdigställda analyser. Litteraturöversikten och varje del i forskningsprocessen bygger på saktighet och opartiskhet (Helgesson, 2015).

## RESULTAT

Litteraturöversiktens resultat sammanställdes utifrån 15 vetenskapliga artiklar, varav 12 hade kvalitativ design och tre hade kvantitativ design. Med stöd av Kristensson (2014) sammanställdes resultaten utifrån resultatens skillnader och likheter vilket mynnade ut i tre huvudkategorier och 11 subkategorier vilka presenteras i tabell 2.

**Tabell 2: Presentation av kategorier**

Huvudkategori	Subkategori
En förändrad familjesituation	<ul style="list-style-type: none"><li>- Ätstörningar förändrar livet</li><li>- Ekonomiska konsekvenser</li><li>- Konflikter och komplicerade</li></ul>

	familjerelationer - Förhållande till mat och måltider
Psykosocial påfrestning	- Skuld, skam och stigma - Oro och stress - Isolering och ensamhet
Erfarenheter av vård och behandling	- Brist på kunskap - Bristande information och bemötande - Föräldrars delaktighet - Svårigheter att navigera inom vården

## En förändrad familjesituation

Flera av artiklarna redovisade föräldrars upplevelser av en förändrad livssituation efter att deras barn drabbats av ätstörning. I resultaten framhölls svårigheten i att upptäcka och förstå barnets sjukdom, en påverkad familjedynamik, ekonomi samt konflikter vid familjemåltider. Det resulterade i subkategorierna ätstörningar förändrar livet, ekonomiska konsekvenser, konflikter och komplicerade familjerelationer och förhållande till mat och måltider.

### Ätstörningar förändrar livet

I flertalet studier beskrev föräldrarna sina upplevelser och erfarenheter av att leva med ett barn som diagnostiserats med en ätstörning som livsförändrande (Fletcher et al., 2021; McCormack & McCann, 2015; Thomson et al., 2014; Williams et al., 2020). I en kanadensisk studie av Williams et al. (2020) beskrev föräldrar sina upplevelser av att upptäcka att deras barn drabbats av AN. Deltagarna vittnade om att de under en tid förstått att något inte stod rätt till med deras barn, men att de hade haft svårt att identifiera uppkomsten till förändringarna. Fullkomlig chock, en känsla av att sjunka genom marken, en våg av lättnad, förvirring, skuld och fullständig hjälplöshet är några av de känslor som föräldrarna rapporterade känna i samband med att de upptäckte att deras barn drabbats av AN. Även Fletcher et al. (2021) beskrev i sin studie att flera av föräldrarna fick en överväldigande känsla av chock när deras barn diagnostiserats med ätstörning, där insikten om diagnosens seriositet fått både djupgående psykologiska och emotionella konsekvenser.

I två studier skildras vägen mot ätstörningsdiagnosen som månader av små förändringar i barnets humör och beteende utan att föräldrarna riktigt kunde sätta fingret på det (Thomson et al., 2014; Williams et al., 2020). Tiden innan barnet fick sin diagnos upplevdes av föräldrarna som en tid av förvirring och tvivel (Williams et al., 2020). I Thomson et al. (2014) uppmärksammade föräldrarna att deras barn börjat träna mer. Efter en tid upptäckte fler av föräldrarna liknande mönster i form av att barnet, redan vid ung ålder, blev restriktiva kring maten. De förväntade sig att det hade ett samband med att vilja gå ner i vikt och att det skulle vara en kortlivad historia. I takt med att de förstod problematiken undvek flera av föräldrarna att använda sig av ordet anorexi, eftersom de då upplevde problemen som mer verkliga och obehagliga. Föräldrarna i studien av Williams et al. (2020) beskrev hur känslor av ångest, oro och osäkerhet präglade tiden innan de förstod att

barnet drabbats av en ätstörning. Föräldrarna uttryckte ett tillstånd av att å ena sidan känna samhörighet med sitt barn och förstå att något allvarligt var på gång men utan att riktigt veta precis vad som försiggick. Föräldrarna märkte hur deras barn gick ner i vikt samtidigt som barnet isolerade sig från familj och vänner och slutade gå på sina fritidsaktiviteter. Föräldrarna i studien menade att även om vissa av dessa tecken i efterhand kunde tyckas vara uppenbara hade de vid tillfället svårt att förstå orsaken till förändringarna. En förälder vittnade om hur svårt det var att förstå och acceptera att hennes barn drabbats av en ätstörning:

*I went in and [my son] is literally in a ball on the floor and is just bawling . . . 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., 2020, s. 1825)*

I en irländsk studie av McArdle (2019) uttryckte flera av föräldrarna att de inte hade väntat sig att deras barn skulle få en ätstörningsdiagnos. Detta dels då många av föräldrarna hade en väldigt begränsad kunskap om ätstörningar, dels att de var svårt att tänka sig att barnet drabbats av en psykisk sjukdom. En mamma i studien vittnade om hur hon och hennes man eventuellt trodde att dottern drabbats av diabetes eller något annan fysisk sjukdom och inte hade kunnat tänka sig att det rörde sig om en psykisk sjukdom. McCormack och McCann (2015) undersökte, i sin studie från Irland, föräldrars upplevelser av att leva med sitt tonårsbarn som diagnostiserats med AN. Deltagarna i studien konstaterade att alla aspekter av familjelivet påverkades av sjukdomen. En förälder i studien beskrev den drastiska förändringen i vardagen som särskilt utmanande:

*The atmosphere in the house was horrendous, you know because it takes over, actually the whole house really, because you trying to get her to eat and she's sitting there in tears and its horrendous and it's the worst thing ever and its happening under your nose and you know it's dreadful. (McCormack & McCann, 2015, s. 144)*

Flera av föräldrarna i studien av Thomson et al. (2014) upplevde att livet med ett barn som drabbats av en ätstörning kändes som att konstant gå på äggskal och beskrev rädslan av att göra deras barn upprörda eller skapa konflikter i hemmet. De menade att de sjuka barnets humör påverkade resten av familjens humör. Föräldrarna kände även en maktlöshet eftersom de inte visste hur de kunde hjälpa sitt barn. En förälder beskrev det som att om barnet varit fysiskt sjukt eller skadat så hade sjukvården kunnat göra något åt det på en gång men att nu kunde man inte det, *‘‘If a child’s ill or has got an injury, say they’ve got a tonsillitis or a broken limb.... You do something about it straight away but it’s not like that’’* (Thomson et al., 2014, s. 51).

### Ekonomiska konsekvenser

En annan omvälvande aspekt som genomsyrade flera av artiklarna var att ätstörningen bidrog till en negativ ekonomisk påverkan som förändrade livet för många familjer (Bezance & Holliday, 2014; Fletcher et al., 2021; McArdle, 2019; McCormack & McCann, 2015; Svensson et al., 2013). I studien av McCormack och McCann (2015) visade resultatet på att alla aspekter av familjens liv påverkades som ett direkt resultat av tillståndet, både socialt, ekonomiskt och personligt. Föräldrarna menade att barnets omsorg

alltid prioriterades, oavsett kostnaden för vården eller andra personliga uppoffringar. Det framhölls att även om barnet var medveten om de stora kostnaderna för vården så diskuterade föräldrarna aldrig detta öppet med dem. I en svensk studie av Svensson et al. (2013) rapporterade föräldrarna att vårda och leva med ett barn som hade en ätstörning fick negativa konsekvenser på deras arbete. Flera av deltagarna i studien rapporterade att vården av det sjuka barnet innebar att de antingen behövde arbeta mindre eller ansöka om sjukskrivning under perioder. En av förälder såg det som en fördel att ha möjligheten att arbeta hemifrån, medan en annan förälder rapporterade att det var svårt att få ihop arbetet med vården och den intensiva behandlingen av barnet vilket ledde till mycket frånvaro. En av mammorna i studien behövde säga upp sig på grund av stressen som präglade hennes tillvaro relaterat till barnets ätstörning. Detta i samband med svårigheter att få något ekonomiskt stöd från myndigheter påverkade familjens ekonomi. I studien av McArdle (2019) vittnade flera av föräldrarna om de ekonomiska utmaningarna som kom med att försöka hitta rätt specialistvård till sitt barn, vilket beskrevs som extremt stressande. I vissa fall ledde detta till att längden på behandlingen helt berodde på vilka ekonomiska resurser familjen kunde tillstå. Detta rapporterades som extremt frustrerande och föräldrarna upplevde att sjukvården ibland brydde sig mer om hur många dagar det var kvar på försäkringen än hur barnet mådde. En mamma berättade *“I mean you would put your blood in a bottle, but if you didn't (have the money) I just don't know where you would turn to”* (McArdle, 2019, s. 406).

I studien av Fletcher et al. (2021) uttryckte föräldrarna att både de känslomässiga och psykologiska påfrestningarna som följde av att leva med ett barn med ätstörning var mer utmanande än de ekonomiska konsekvenserna. Den vårdande föräldern gav ofta upp arbete, studier eller annan sysselsättning för att ta hand om sitt barn och en förälder uttryckte att hon kände sig privilegierad som hade möjligheten att göra den uppoffringen. I studien av McArdle (2019) beskrev en förälder det som att livet sattes på paus medan hon vårdade sitt barn med ätstörning. Trots att föräldrarna ansåg att det var självklart att delta i vården av sitt barn beskrevs denna omprioritering i livet som en stor belastning på det egna välbefinnandet och som mycket dränerande (McArdle, 2019). Flera av de deltagande mammorna i den engelska studien av Bezance och Holliday (2014) rapporterade en upplevd identitetskras i samband med att deras döttrar blev allt sjukare i sin AN. Föräldrarnas arbeten blev sekundära prioriteringar och därmed påverkades även familjens ekonomiska situation. Deras döttrars AN konsumerade all deras tid och de försummade sina egna behov. En deltagare liknade deras situation med att ha en nyfödd bebis igen, som behövde matas, rapas och vaggas.

### Konflikter och komplicerade familjerelationer

Flera studier rapporterade om hur föräldrarna upplevde en mer ansträngd och försämrad relation till sin partner då en av föräldrarna uppoffrade mer tid åt det sjuka barnet (Fletcher et al., 2021; Svensson et al., 2013; Williams et al., 2020). I Svensson et al. (2013) studie beskrevs det hur föräldrarnas tid för varandra minskade i takt med att deras barns ätstörning fick alltmer fokus. En förälder beskrev hur relationen till sin partner försämrades och hur deras relation under långa perioder var som bortglömd eftersom en av dem alltid behövde följa med barnet på sjukhusbesök, något som Fletcher et al. (2021) och Williams et al. (2020) också beskrev. Studien av Williams et al. (2020) tog även upp aspekten av att den ena föräldern inte hade tillräckligt med kunskap kring AN och psykisk ohälsa, vilket beskrevs som väldigt påfrestande. Flera av mammorna i studien vittnade om hur

okunskapen från fadern kring AN hade skapat sprickor i relationen. Mammorna beskrev hur de var tvungna att lära sin partner att AN inte var något barnet hade valt eller en fas som barnet skulle växa ifrån. I studien berättade en deltagare om relationen till sin man i förhållande till barnets sjukdom:

*It's created a lot of frustration, isolation. You feel like you're a single parent, let me put it this way. And in some ways, I have stopped expecting him to be involved and engaged, and then there's no frustration there anymore because I stopped expecting it.* (Williams et al., 2020, s. 1827)

Föräldrarna i den engelska studien av White et al. (2022) förklarade att de konstant hade dåligt samvete gentemot sina andra barn eftersom de ofta avstod från att bjuda hem sina vänner för att undvika att de skulle bevittna konflikter om mat som försiggick i hemmet. I studien av Williams et al. (2020) beskrev några föräldrar att deras relation hade stärkts under sjukdomsperioden. När den ena föräldern inte orkade mer tog den andra över. För andra par tog upptäckten mycket hårt på relationen, där vissa föräldrar delvis angav barnets sjukdom som en orsak till att föräldrarna valde att separera, både tillfälligt och permanent. När de uppstod skiljaktigheter mellan föräldrarna var det ofta mammorna som fick bära ansvaret och försöka uppfylla rollen som vårdare samtidigt som de tog hand om resten av familjen och hemmet. Detta gjorde att vissa föräldrar, speciellt mammor, ibland kände sig väldigt ensamma i situationen (Williams et al., 2020). I studien av Bezance och Holliday (2014) rapporterade föräldrarna att familjens liv kretsade kring, och planerades kring, barnets åtstörning. Familjen gick sällan ut utan det sjuka barnet eftersom de inte ville lämna barnet ensam hemma. Mammorna i studien kände sig även manipulerade av sina döttrar, framför allt kring mat och ätande, och tyckte det var svårt att sätta gränser för sina barn.

Föräldrarna (McCormack & McCann, 2015) upplevde att sjukdomen initialt hade tagit över både familjen och vardagen, men att denna känsla minskade när barnet sakta återhämtade sig. Föräldrarna konstaterade att kommunikationen inom familjen varit en utmaning under sjukdomstiden med mer konflikter i hemmet både mellan föräldrarna, med det sjukdomsdrabbade barnet och andra syskon. Mellan föräldrarna var det vanligt att olika motsättningar uppstod kring hur de skulle hantera olika situationer. Det kunde handla om hur det sjuka barnet skulle handskas eller övervakas, där ena föräldern exempelvis uppfattade att den andra föräldern gav barnet för mycket ”frihet” och därmed underminerade den andra. Vissa föräldrar ansåg att de fick ta ett mycket större ansvar än den andra föräldern vilket ledde till känslor av ensamhet och isolering, ofta hamnade den större delen av bördan på mammorna då de traditionellt varit hemma mest med barnet.

Studierna av Fletcher et al. (2021), McCormack och McCann (2015) och Thomson et al. (2014) rapporterade även om positiva konsekvenser som kom av situationen. Studien (Fletcher et al., 2021) visade att på grund av situationen som flera familjer befann sig i, fick de tillbringa mer tid tillsammans. Relationen mellan syskon stärktes, och den gemensamma erfarenheten ökade förståelsen mellan förälder och barn. Vidare rapporterade McCormack och McCann (2015) att kommunikationen inom familjen hade förbättrats och relationer stärkts. Thomson et al. (2014) tog upp att åtstörningen förde föräldrarna närmare varandra. De upplevde att all sorg som de delat hade stärkt deras relation till varandra och till och med stärkt banden till deras andra barn.

### Förhållande till mat och måltider

Måltider är ofta en känslig del av vardagen för familjer där ett barn drabbats av ätstörning. I studien av White et al. (2022) rapporterade mammor att barnets sjukdom och relaterade ätstörningsbeteenden gav upphov till många konflikter vid måltiderna och att detta ledde till känslor av ilska och frustration hos föräldern. Det rapporterades bland annat om hur barnet genom olika taktiker vägrade äta, gömde eller kastade mat, spottade ut mat i servetter, noggrant kontrollerade näringsinnehållet i produkter, kontrollerade vad andra familjemedlemmar åt eller att barnen drack stora mängder vatten för att mätta sig själva. Föräldrarna beskrev även hur nya utmaningar tillkom när barnet under tiden utvecklade nya ätstörningsbeteenden, försökte vilseleda föräldrarna eller blev aggressiva. Ett nyckelord i kontexten var begreppet "kamp" som genomgående beskrev mödrarnas syn på måltidssituationerna och konsekvenserna av dessa på deras självbild och relationen till barnet. Avledning var ett annat nyckelbegrepp i analysen där mödrarna upplevde att de tvingats anpassa sig till vissa beteenden och tankesätt i deras barns "konstgjorda" verklighet (White et al., 2022).

Enligt en annan engelsk studie av Rhind et al. (2016) tillbringade mammor cirka 2,5 timmar per dag till att vara ett stöd vid måltider åt sina barn med diagnostiserad AN. Trots att måltidsstödjande beteende var något som mammorna ofta hade som ett medel för att minska bråk i hemmet, påvisade den kvantitativa studien att de var väl medvetna om att det egentligen förhindrade barnet från att bearbeta sina känslor kring denna fruktade situation. I studien av Bezance och Holliday (2014) rapporterade mammorna till döttrar med AN en känsla av misslyckande och maktlöshet i relation till maten. Flera av deltagarna gjorde försök till att kontrollera eller öka deras döttrars matintag, men lyckades inte. Men att låta dem äta precis vad och hur mycket de ville fungerade inte heller, då de blev alltmer sjuka i sin ätstörning. Mammorna kände ett enormt ansvar över att se till att deras barn åt, samtidigt som de med tiden insåg att professionell hjälp behövdes. Föräldrarna i den svenska studien av Svensson et al. (2013) gjorde flera försök till att öka sina barns matintag. Precis som i studien av Rhind et al. (2016) lade de ner mycket tid på att laga mat som de visste att deras barn uppskattade samt att undvika eller trigga i gång konflikter angående matintag vid matbordet. En mamma upplevde att hon själv åt mindre, medan en pappa rapporterade att han ökade sitt matintag för att kompensera för sitt barns minskade matintag.

Måltiderna rapporterades av deltagare i flera studier som extremt svåra situationer (Bezance & Holliday, 2014; Rhind et al., 2016; Svensson et al., 2013; White et al., 2022). Deltagarna beskrev dem som "absolut hemska", "extremt stressande", "smärtsamma" och "skrämmande" (White et al., 2022). Krigsmetaforer som att måltidssituationerna kunde likna ett "slagfält" genomsyrade föräldrarnas berättelser och bekräftade de utmaningar och utmanande beteenden som föräldrarna ofta mötte från barnet under hela måltidsprocessen. Konflikterna rapporterades uppstå under alla delar av måltiden. Detta inkluderade svårigheter vid aktiviteter före måltiden som att exempelvis planera, handla och förbereda maten, under måltidens gång och för vissa föräldrar även efter måltiden, då de behövde hålla koll på sina barn för att förhindra uppkastning av maten (Rhind et al., 2016; Svensson et al. 2013; White et al., 2022). För att kunna hantera måltidssituationerna beskrev mammorna i studien av White et al. (2022) hur de på olika sätt försökte att undvika konflikter vid måltiderna. Ofta prioriterade föräldrarna att barnet skulle äta lite, snarare än att skapa en konflikt kring hela måltiden. Med detta fokus rapporterade mammorna en

känsla av att undvika kampen och i stället acceptera ätstörningsbeteendet. Det innebar att föräldern, trots att det tog emot, var tvungen att spela med i barnets förvrängda verklighet och låtsas att beteenden som kännetecknade en allvarlig ätstörning var rutinmässiga och normala.

Att vara förälder och vårdare till sitt barn med ätstörning kan vara väldigt svårt och rapporterades av mammorna i studien av White et al. (2022) som två separata, och potentiellt motstridiga, roller. Vissa av mammorna kände att de hade utvecklat ett ideal kring vad de borde känna och hur de borde bete sig under måltiderna. När de sedan försökte leva upp till detta ideal skapades en konstlad verklighet som ledde till att de kände sig oäkta i sin föräldraroll. Mammorna uttryckte komplexiteten i att tvinga sitt barn att göra något denna hatar och hur detta krockade med bilden av dem själva som omtänksamma föräldrar, en mamma förklarade “...she'd say 'all the time we get together mum, it's only, I'm only ever eating and I hate eating, we never do anything apart from eating'. . . so I guess that's why I was enemy number one” (White et al., 2022, s. 641). Förutom förväntningar på hur man som förälder skulle bete sig kring måltiderna upplevde deltagarna även att det fanns vissa känslomässiga ideal och förväntningar. Mammorna beskrev en oro för hur deras egna känslor kunde påverka deras barn i måltidssituationerna vilket ledde till ett behov av att behålla kontrollen och lugnet i linje med de råd de fått från sjukvården. I försök att minimera eventuella effekter som deras egna känslor kunde ha vid måltiden beskrevs en hög nivå av tillgjordhet, där de medvetet gömde både positiva och negativa känslor (White et al., 2022).

I studien av McCormack och McCann (2015) vittnade flera av föräldrarna om hur de själva börjat reflektera över sina egna kostvanor i samband med att deras barn blivit sjukt. Flera av föräldrarna berättade att de själva hade provat olika dieter och därmed kände sig ansvariga för att ha åsamkat sitt barn med ätstörning. Föräldrarna uttryckte en oro för barnet, med ökad ångest och skuld och skam, där vissa föräldrar trodde att de själva var ansvariga för att ha orsakat sjukdomen.

## **Psykosocial påfrestning**

Flertalet artiklar behandlade psykosociala påfrestningar där föräldrar uttryckte olika känslor som ilska och frustration kring deras situation i relation till sitt barns ätstörning. Det resulterade i subkategorierna skuld, skam och stigma, oro och stress, samt isolering och ensamhet.

### Skuld, skam och stigma

I flera studier var det återkommande att föräldrarna uttryckte skuld i form av att de hade gjort något fel för att utlösa en ätstörning hos sina barn (Bezance & Holliday, 2014; Engman-Bredvik et al., 2016; Fletcher et al., 2021; Svensson et al., 2013). Sjukdomen associerades även med skam och flera av föräldrarna uttryckte en ovilja till att prata om problemen öppet med andra eftersom de förväntade sig kritik tillbaka (Fletcher et al., 2021). Bezance och Holliday (2014) beskrev att flera av föräldrarna i studien bevittnade en personlighets- och beteendeförändring hos deras döttrar. En av föräldrarna rapporterade att hennes dotter kastade sig på golvet efter måltiderna. Dottern dunkade huvudet i golvet samtidigt som hon skrek åt sina föräldrar och syskon att ingen förstod henne. Föräldrarna beskrev det som extrema humörsvängningar, aggression, verbala övergrepp och att de inte

kände igen sina barn. Det ledde till skamkänslor hos föräldrarna, särskilt när dessa beteenden bevitnades av andra, exempelvis av vänner eller vårdpersonal. I studien av Engman-Bredvik et al. (2016) upplevde föräldrarna både skuld och ansvar för deras barns sjukdom, medan flera inte förstod varför eller när deras barn hade blivit sjuka. Genom familjebehandling och att träffa andra föräldrar till barn med en ätstörning fick de bekräftelse på att det inte var deras fel.

I Thomson et al. (2014) studie från England upplevde flera av föräldrarna en frustration som grundade sig i hur andra människor såg på deras situation. Föräldrarna upplevde både stigma och skam kring deras barns sjukdom, och kände obehag när de pratade om situationen för deras vänner. En förälder sa *“I don't know why but something like anorexia it's like nobody wants to know you, you know it's like you've got leprosy or something like that”* (Thomson et al., 2014, s. 52), och syftade till att de märkte att nära vänner började ta avstånd från familjen på grund av deras sons ätstörning. En annan förälder kände skuld då hon ofta fick indirekta frågor från bekanta om varför hon inte gjorde något för att hjälpa sin dotter som hade AN, *“Everybody seemed to think it was, the easiest solution was to sit her down with a meal.”* (Thomson et al., 2014, s. 52). Flera av föräldrarna kände sig kränkta i sin föräldraroll och upplevde att sjukvården inte tyckte att de hjälpte deras sjuka barn tillräckligt. En av föräldrarna berättade om sin upplevelse:

*Inside you'd feel rubbish cos you think well they just think we're rubbish parents. You must think that we're not able to do our job properly. If you really think it's just about giving (laughs) her a meal then your view of us as parents is very low really.* (Thomson et al., 2014, s. 52)

Även i studien av McCormack och McCann (2015) vittnade föräldrarna om att stigma haft en enorm inverkan på både barnet och föräldrarna. Vissa av föräldrarna upplevde att de varit för barnets bästa när de valt att inte berättade om sjukdomen för andra, detta då erfarenheten var att andra inte skulle förstå, missförstå eller acceptera detta. Genom att dölja sjukdomen för yngre syskon kände vissa föräldrar att de skulle skydda dem från onödig ångest och oro. Andra föräldrar valde att acceptera barnets önskan om att hålla sjukdomen privat, även om föräldrarna oroade sig för att detta kunde leda till en ökad känsla av ensamhet och social isolering för barnet.

Alla föräldrar i studien av McCormack och McCann (2015) rapporterade att de känt skuld över att inte ha förstått och identifierat tecken samt sökt hjälp för ätstörningen tidigare. I Williams et al. (2020) framkom det att föräldrarna i studien ifrågasatte sig själva som föräldrar och hur de kunnat låta sjukdomen pågå under en så lång tid. Upptäckten av att barnet drabbats av en allvarlig ätstörning bidrog till att föräldrarna började ifrågasätta sin kompetens och vad de hade gjort eller inte gjort som kunnat bidra till barnets sjukdom. Föräldrarna beskrev känslor av skam och skuld efter att de förstått att deras barn varit sjukt i flera månader utan att de märkt något. I intervjuerna framkom det att föräldrarna hade starka känslor av att de hade svikit sitt barn och misslyckats som förälder. Enligt (Fletcher et al., 2021) påverkade känslan av stigma och missförstånd även föräldrarnas relationer till människor i deras närhet. En förälder beskrev det som att, om hennes barn hade diagnostiserats med en somatisk sjukdom så hade stödet och förståelsen från omgivningen varit annorlunda, *“Because there are times where I have actually wished that she had*

*cancer, not just for the medical care difference but also how the community would respond” (Fletcher et al., 2021, s. 8).*

### Oro och stress

Det fanns en generell oro och stress bland föräldrarna som framkom i flera studier. Oron handlade om barnets framtid; att de inte skulle tillfriskna och behöva leva med sjukdomen resten av livet. Deltagarna uttryckte också en oro för att döden kunde infalla, samt risken för att trigga aggression och skapa bråk (Bezance & Holliday, 2014; Fletcher et al., 2015; McCormack & McCann, 2015; Rhind et al., 2016; Svensson et al., 2013). Flera föräldrar uttryckte en oro kring vad barnet kunde förlora både i nuet och i framtiden. Att hantera konsekvenserna av tillståndet resulterade ofta i känslomässig utmattning hos föräldrarna. En förälder skildrade den negativa påverkan på sitt eget självförtroende, *“Oh yeah dreadful, you feel like such a failure...you know my little girl and how did I miss it? You really feel like you’ve, I felt like I failed her you know.”* (McCormack & McCann, 2015, s. 145).

Även det stora ansvaret som tillkom situationen och sjukdomen påverkade många deltagare känslomässigt och ökade på den psykologiska bördan. En förälder uttryckte sig:

*I wonder if she had cancer whether I would have had that same amount of responsibility put on me, because I feel like she would be given an oncologist who would take responsibility for her, for her type of cancer, yet in this illness that is a massive responsibility on a parent who is not trained to take that on. (Fletcher et al., 2021, s. 5)*

I samma studie (Fletcher et al., 2021) konstaterades att den oro och vaksamhet som föräldrarna känt till följd av sjukdomen aldrig försvann, inte ens när de själva kände att barnet hade tillfrisknat. Många deltagare rapporterade att de hade svårt att gå vidare då de ständigt oroade sig för att barnet skulle återfalla i sjukdomen. Detta beskrevs som en genomträngande känsla av att hela tiden vara på sin vakt och att inte kunna slappna av och gå tillbaka till en normal föräldraroll anpassad till där barnets befann sig nu. Flera av föräldrarna beskrev att framstegen i behandlingen överskuggades av vad som kunde hända om barnet senare stötte på utmaningar i livet, *“You wonder whether you can feel you can ever turn your back again because you think it was always going to happen again”* (Fletcher et al., 2021, s. 9).

Rhind et al. (2016) påvisade att bördan, som till stor del handlade om att tillmötesgå sitt sjuka barns behov, att tillbringa mycket tid åt att vara stöttande vid måltider eller vara närvarande som emotionellt stöd, var signifikant högre hos mammor än pappor. Flera av deltagarna upplevde både depression, ångest och stress i deras tillvaro. Mammor tillbringade flera timmar per dag i att i varierande grad ta hand om sitt sjuka barn. Anledningen till att mammor var tillmötesgående i sitt beteende gentemot sina barn handlade ofta om att minska stress och ilska hos barnet. I studien av Bezance och Holliday (2014) rapporterade en av föräldrarna att stressen blev så påtaglig att hon hade funderat på att ta sitt eget liv. Flera av deltagande trodde vid ett eller flera tillfällen att deras döttrar skulle dö, vilket påverkade dem med en konstant oro och stress. En annan mamma rapporterade att synen av hennes dotter sjuk i AN gjorde henne så illa till mods att hon hade svårt att sköta andra vardagliga åtaganden. Deltagarna i studien av Bezance och

Holliday (2014) beskrev en brytpunkt där de kände att de behövde söka professionell hjälp för sina barn. Förtvivlan, utmattning, samt överväldigade av den känslomässiga och fysiska bördan av att behöva kontrollera och bry sig dygnet runt om sin tonåring skapade en stor stress hos föräldrarna. En av mammorna rapporterade att hon grät konstant och slutade sova. Hon tänkte att hon själv behövde söka professionell hjälp om hennes dotter inte fick hjälp. Deltagarna rapporterade känslor av ständigt gråtande, känsla av oro och desperation att få hjälp och stöd. Många av deltagarna hade slutat arbeta, själva gått ner i vikt och fått utskrivet antidepressiva läkemedel. Det var en känsla av misslyckande och hjälplöshet som genomsyrade föräldrarnas svar.

I en kvantitativ belgisk studie av Depestele et al. (2016) rapporterade föräldrar att svårigheterna av att vårda sitt barn skapade en stress i vardagen. Flera av deltagarnas barn hade dessutom ett självskadebeteende och föräldrarna bar på en stor emotionell börda. Mammorna rapporterades ha varit mer känslomässigt involverade i sina barns ätstörning vilket även tagit mycket av deras tid och kraft. Självskadebeteenden hos barnet ökade föräldrarnas upplevda känslor av misslyckande och skuld. Typiskt för tonåringar med ätstörningar och självskadebeteende är en bristande förmåga att hantera känslor, detta innebar en ökad börda för föräldrarna i studien vilket ledde till ytterligare försvårande känslor kring vårdandet. Den engelske studien av Hooper och Dallos (2012) fokuserade mer på stresshanteringen i vardagen i relation till sitt barns ätstörning. Resultatet i studien visade att alla föräldrar på olika sätt distanserade sig från verkligheten som ett sätt att klara av vardagen. Genom förnekelse försökte föräldrarna normalisera upplevelsorna med kommentarer som *“it didn't bother me”* (Hooper & Dallos, 2012, s. 458). Papporna i studien vittnade om relativt svåra familjeförhållanden i sin barndom som påverkat och präglat dem. En av papporna beskrev hur han nu velat vara en bättre förälder själv, men att detta ibland varit svårt, *“I've set out to try and be closer to them than perhaps I was to my father because I missed that and I don't want them to miss out on that”* (Hooper & Dallos, 2012, s. 460). Trots denna förhoppning om att kunna stötta barnen skildrar papporna i denna studie hur svårt det är att ändra en etablerad familjeroll.

### Isolering och ensamhet

En känsla av isolering var något som föräldrarna i flera studier uttryckte (Bezance & Holliday, 2014; Fletcher et al., 2021; Svensson et al., 2013; Williams et al., 2020). Föräldrarna upplevde att det sjuka barnet hade blivit deras högsta prioritet och konsumerade en stor del av deras tid och liv. Sjukdomen avgjorde hur föräldrarna planerade sina dagar, och de rapporterade att det kändes som att de hade en bebis att ta hand om igen, trots att flera av deltagarnas barn var tonåringar. Det blev ett konstant dagligt fokus på barnets varje måltid. Familjerna slöt sig än mer socialt på grund av detta, och upplevde en ökad social isolering (Svensson et al., 2013). Bezance and Holliday (2014) rapporterade även om ensamhet. I samband med att deras döttrar blev sjukare i sin ätstörning, intensifierades mamma-dotter dynamiken vilket bidrog till en känsla av ensamhet och isolering från exempelvis andra familjemedlemmar. En deltagare uttryckte känslan som påtaglig eftersom pappan och syskonen i familjen hade tagit mer avstånd från den sjuka dottern eftersom de inte visste vad de skulle göra. Mamman upplevde familjen som splittrad, med pappan och syskonen på ena sidan och hon tillsammans med sin sjuka dotter på andra.

Även om föräldrarna hade stöd av varandra och delade sin oro och erfarenhet av barnets sjukdom stängde de ofta ut andra personer i sin närhet. Anledningarna till att sluta sig från omgivningen kunde bero på att exempelvis vilja respektera barnets önskan om att hålla det hemligt, ett sätt att minimera frågorna från andra. Det kunde också bero på föräldrarnas tro om att barnet skulle tillfriskna så snabbt att de slapp behöva berätta för andra, samtidigt som hela deras liv och rutin påverkades av deras barn med ätstörning. Föräldrarna beskrev hur vardagliga saker som gemensamma måltider, aktiviteter och familjesammankomster nu omvandlats till en krigszon. Deltagarna vittnade om hur ätstörningen tog över hela deras liv och identiteter och tvingade dem att lägga allt fokus på det drabbade barnet med AN. Isoleringen förstärktes också av att föräldrarna kände att de inte kunde dela med sig av vad som försiggick bakom stängda dörrar för andra utanför familjen (Williams et al., 2020). Det stora ansvaret som kommer med föräldrarollen till ett barn med en ätstörning var svårt att hantera. Flera deltagare vittnade om känslor av ensamhet, speciellt när de försökte tillfredsställa kraven från behandlingarna, ofta på bekostnad av deras egna sociala liv. Detta i kombination med ett upplevt stigma kring barnets sjukdom bidrog till en känsla av isolering, *“We had to be very picky about when we had friends around for dinner ... because initially she didn't want anybody to know”* (Fletcher et al., 2021, s. 8).

## **Erfarenheter av vård och behandling**

Olika erfarenheter av vården rapporterades i artiklarna. Brist på kunskap inom vården som påverkade bemötandet, brist på information till föräldrar, samt svårigheter för föräldrar att söka professionell hjälp vid rätt instans. Även positiva erfarenheter av delaktighet behandlades i flera artiklar. Sammantaget ledde det till subkategorierna brist på kunskap, bristande information och bemötande, föräldrars delaktighet och svårigheter att navigera inom vården.

### Brist på kunskap

Flera föräldrar i studierna vittnade om att hälso- och sjukvårdspersonal ofta saknade tillräckligt med kunskap för att förstå och känna igen symtomen på sjukdomen (Fletcher et al., 2021; McArdle, 2019, Sun et al., 2019; Williams et al., 2020). Enligt Fletcher et al. (2021) var det ilska och frustration som dominerade känslorna gentemot vårdpersonal eftersom de inte ansågs ha tillräckligt med träning eller kunskap kring hur man hanterade ätstörningar. Bristen på kunskap om AN bland vårdpersonal rapporterades även deltagarna i studien av Sun et al. (2019) om. Även föräldrarnas kunskap och förståelse för behandlingarna var ett problem som uppkom i behandlingsprocessen. Föräldrarna upplevde även dåligt stöd och brist på empati från läkare och ansåg att läkare som inte var inriktade på psykiatri hade svårt att förstå AN och erbjuda lämplig behandling. Även psykologer och vissa psykiatriker ville inte vårda barnen med AN då de saknade viss erfarenhet och kunskap om tillståndet (Sun et al. 2019).

Både McArdle (2019) och Thomson et al. (2014) rapporterades att föräldrarna upplevde kunskapsnivån kring ätstörningar inom primärvården som låg. McArdle (2019) undersökte föräldrars upplevelser av att leva med en dotter som genomgick eller nyligen fått behandling för en ätstörning. Föräldrarnas första kontakt med hälso- och sjukvården rapporterades vara via deras husläkare. Alla deltagare i studien upplevde att deras husläkare inte kunde förse dem med den information som de hade behövt eller förväntade sig. Föräldrarna var eniga om att läkarna de mötte saknade expertis inom området för

ätstörningar. Alla föräldrar vittnade om hur de i början av barnets sjukdom hade behövt mer information om olika behandlingsalternativ som gick att tillgå. Något annat som föräldrarna uttryckte att de saknade var information om de praktiska aspekterna som följer av att ta hand om ett barn med ätstörning. Föräldrarna i studien av Thomson et al. (2014) upplevde också att husläkarna inom primärvården hade mycket begränsad kunskap på området. För att få en djupare förståelse för sina barns situation och vad en ätstörning innebar, använde föräldrarna internet för att söka på information och symtom. Föräldrarna rapporterade att sökningarna resulterade i många obehagliga bilder av skelettlänkande kroppar, men det fick dem att inse att deras barn var i behov av professionell hjälp. Trots detta var flera reserverade gentemot att söka vård eftersom de hade svårt att förstå vilken typ av hjälp deras barn skulle kunna få. De flesta av deltagarnas barn såg inte ut som bilderna på internet, samtidigt visste inte heller föräldrarna till vilken instans de skulle vända sig till.

### Bristande information och bemötande

Föräldrarna i studien av Williams et al. (2020) rapporterade om svårigheten i att förstå, inse och acceptera att deras barn drabbats av en farlig och ibland livslång sjukdom. Deltagarna vittnade om bristen på information och att de lämnades kvar i "mörkret" utan förståelse för vad AN innebar. I studien av McCormack och McCann (2015) var de flesta negativa erfarenheterna från vården kopplade till det bemötande de fått från allmänläkare inom primärvården. Detta gav upphov till känslor av ilska och frustration. De angav likt tidigare studier att det tagit för lång tid att få lämplig vård och behandling och information kring sjukdomen. En del upplevelser handlade också om negativa attityder från viss vårdpersonal eller dålig kommunikation. En deltagare i studien (Williams et al., 2020) kommenterade att det ibland gjordes antagande om att föräldrarna visste mer än de faktiskt gjorde om sjukdomen. Ätstörningar är ett komplext tillstånd. Föräldrar till barn med AN beskrev hur viktigt det var att förse sig med information om sjukdomen och få dela sina erfarenheter med andra personer och föräldrar med liknande upplevelser. Att möta föräldrar i liknande situationer ansågs särskilt viktigt då vårdpersonalen beskrevs ha mer objektiva snarare än personliga erfarenheter av ätstörningar. Att hitta andra föräldrar i samma situation gav bekräftelse på att föräldrarnas känslor var normala (McCormack & McCann, 2015; White et al., 2022; Williams et al., 2020).

I studien av McArdle (2019) rapporterade föräldrarna att den dåliga kommunikationen från hälso- och sjukvården gjorde att de kände sig vilseledda och svikna vilket gjorde dem både arga och otillfredsställda. Bemötandet från hälso- och sjukvården avgjorde hur de upplevde vården och behandlingen av deras dotter. I de fall där föräldrarna rapporterade ett dåligt bemötande från sjukvårdspersonalen ökade det den redan stora belastningen av att behöva ta hand om ett barn med ätstörning. Flera föräldrar beskrev även känslan av att vårdpersonalen tillskrev uppkomsten av deras dotters ätstörning som ett resultat av bristande föräldraförmåga, *"I felt that she was blaming me, you know that my child had an eating disorder because of me. That's the way I felt all the time."* (McArdle, 2019, s. 407).

Föräldrarna (Sun et al., 2019) var dessutom besvikna på den begränsade mängd stöd, rådgivning och patientutbildning som psykiatrin gav. En förälder hävdade att psykiatrin inte förklarade orsaken till sjukdomen eller behandlingsplanen väl. En annan förälder kände att läkarna bara upprepade samma saker vid uppföljningstillfällena. I studien upplevde föräldrarna att allt fokus hamnade på att få barnet att öka i vikt i stället för att

även fokusera på psykologiskt stöd och stöttning av familjen (Sun et al., 2019). Några studier rapporterade även att föräldrarna upplevt positiva erfarenheter av vården, som att de fått stöttning och inte blivit dömda. Däremot hade deltagarna behövt mer information kring sjukdomen för att öka sin förståelse (McArdle, 2019; McCormack & McCann, 2015)

### Föräldrars delaktighet

Föräldrarna i studien av Sun et al. (2019) förstod gradvis under behandlingens gång sin betydelsefulla roll i barnets återhämtning och tillfrisknande. Med detta tillkom många funderingar över föräldrarollen och sättet föräldern hanterat situationen. Föräldrarna upplevde sig stressade och visste inte riktigt hur de skulle ta hand om sina barn med AN, där behovet av psykologiskt stöd till föräldrarna också var avgörande för barnets tillfrisknande. Enligt McCormack och McCann (2015) kände flera föräldrar sig isolerade i sin vårdande roll och påpekade behovet av stödjande nätverk.

Engman-Bredvik et al. (2016) studie syftade att utvärdera föräldrars upplevelse av familjeterapi som behandlingsmetod tillsammans med deras döttrar som var diagnostiserade med AN. Behandlingen gick ut på att träffa andra familjer och föräldrar i samma situation för att bland annat samtala kring hur behandlingen påverkade vardagen. Flera av föräldrarna fann stöd hos varandra, att kunna tala öppet om ätstörningar med andra som var i samma situation blev en lättnad för många av deltagarna. Föräldrarna stärkte varandra i behandlingen, beröm och stöttning ledde till att vardagen kändes lättare och mer hanterbar för flera av deltagarna. Behandlingen gav även hopp om att deras barn kunde tillfriskna vilket medförde att de kunde börja tänka på en framtid igen snarare än att enbart leva dag för dag. Föräldrarna upplevde även att de fick en djupare förståelse för sina barn och deras ätstörning, eftersom flera familjer delade med sig av liknande erfarenheter och öppnade upp om svårigheter och utmaningar. Föräldrarna kunde efter behandlingen tala mer öppet med sina barn om deras sjukdom, och hade mer kunskap och förståelse för deras situation. Föräldrar som genomgick behandling ihop med sina barn med en ätstörning, tillsammans med andra familjer i samma situation, upplevde att familjedynamiken förbättrades efter att de fått ökad kunskap om ätstörningar samt bättre förståelse för sina barns situation. Från att relationen till deras barn varit ansträngd, präglad av frustration, och bråk, hade relationerna blivit bättre, både till den andra föräldern och till barnet (Engman-Bredvik et al., 2016). Även i den kanadensiske studien av Coelho et al. (2021) beskrev föräldrarna hur de under behandlingsprocessen fått en ökad förståelse för barnets sjukdom och vård. Flera föräldrar uttryckte att de i början av behandlingen hade förväntat sig mer fokus på barnets psykiska hälsa. Efterhand förstod de att återställning av vikt och normalisering av ätande var nödvändiga för att kunna arbeta med barnets mentala hälsa. I studien av Bezance och Holliday (2014) utvärderades det även om hemmabehandling fungerade som ett komplement till annan behandling för barnens ätstörning. Behandlingen fokuserade på barnens psykologiska behov och familjerelationer i syfte att stärka samt avlasta föräldrarna. Deltagarna som kände att behandlingen hjälpte hade lyckats återupprätta gränser i hemmet, samt frångå sitt tillmötesgående beteende. Däremot saknade några av mammorna verktyg för att hantera motgångar i behandlingen, och hur de skulle hantera sina döttrars ovilja att förändras. Hemmabehandlingen innebar även besök av vårdpersonal vilket skapade en stress hos flera mammor där de kände sig otillräcklig i sin föräldraroll och att de inte fick någon återkoppling eller vägledning i hur de kunde förbättra situationen i hemmet.

I en kvantitativ studie från USA undersökte Rienecke och Richmond (2017) föräldrars psykopatologi i relation till deras barns ätstörning och allvarlighetsgrad av symtom. Inom psykopatologi fokuseras det på de mentala och emotionella störningar som inverkar på individens förmåga att känna sig som sig själva och utföra sina dagliga funktioner. Mammor visade generellt mer känslor än pappor i samband till deras barns ätstörning och deras psykopatologi förhöjdes, det vill säga störningar, i takt med att deras barns symtom försämrades. Studien visade även samband mellan att föräldrar kritiskt kommenterade sitt barns ätstörning och att barnets symtom försämrades. Det framkom även att barn med ätstörningar har större chanser att blir bättre i sin behandling om föräldrarna visar mer förståelse, känslor och mindre negativa kommentarer kring deras sjukdom.

### Svårigheter att navigera inom vården

Ett antal studier beskrev problematik och svårigheter med att söka hjälp i rätt vårdinstans för sina barn och få den vård som barnet var i behov av (Coelho et al., 2021; Fletcher et al., 2021; McArdle, 2019; Thomson et al., 2014). I en kinesisk studie av Sun et al. (2019) utforskades föräldrars erfarenheter kring att söka vård för sitt barn med ätstörning och upplevelsen av behandlingsprocessen. I studien beskrev deltagarna hur de innan kontakt med psykiatrin slussats runt och sökt hjälp av andra professioner som allmänläkare, gastroenterolog, gynekolog eller neurolog, när de inte förstått vad som varit fel. Vissa av föräldrarna till barn med kraftig viktminskning hade även besökt akutmottagningen och därifrån blivit remitterad till annan vårdinstans (Sun et al., 2019). Att behöva navigera genom sjukvården för att få tillgång till rätt behandling ansågs vara både utmanande och orsaka mycket stress hos föräldrarna. Vissa av föräldrarna tyckte att denna ansvarsbörda även bidrog till känslan av att ha misslyckats med att ta hand om sitt barn (Fletcher et al., 2021). Många av föräldrarna i studien av Coelho et al. (2021) delade de negativa känslorna kring upplevelsen av att inse och initialt söka behandling för sitt barn med ätstörning. Föräldrarna beskrev att de kände sig skyldiga och var arga på sig själva för att de inte tidigare förstått att barnet drabbats av en ätstörning samtidigt som de kände att de förlorat dyrbar tid på att försöka få kontakt med rätt sjukvårdsinstans. I intervjuerna framkom det att flera av föräldrarna känt ångest, stress, förvirring och osäkerhet kring hur de skulle gå vidare efter att ha sökt hjälp för barnets ätstörning, vilket tyder på utmaningarna i övergången mellan primärvården och den specialiserade vården. Efter att barnet fått hjälp av den specialiserade sjukvården skiljer sig erfarenheterna från föräldrarna i studien av Coelho et al. (2021) åt. Några föräldrar beskrev en lättnad vid anslutningen till det specialiserade ätstörningsprogrammet, medan vissa föräldrar upplevde frustration under hela behandlingsprocessen. För en majoritet av föräldrarna, var de negativa känslorna i processen främst kopplade till de tidiga stadierna av barnets ätstörning. Flera av föräldrarna uttryckte sedan ett skifte till känslor av självsäkerhet och hopp när barnet avslutat behandlingsprogrammet.

Föräldrarna uttryckte även hur ensamma och övergivna de kände sig medan de försökte navigera genom behov och krav från olika behandlingar (Fletcher et al., 2021; McArdle, 2019). Behovet av att behöva samordna de olika, ofta komplicerade, behandlingsprogrammen ökade på ansvarsbördan och påverkade föräldrarnas andra normala sociala aktiviteter och relationer. En förälder beskrev det som:

*I have had to be the project manager of her treatment and that has felt like a really huge responsibility on me because I am not medically trained at all and I have to*

*take on board being her total advocate, her project manager for her health care.*  
(Fletcher et al., 2021, s. 5)

Några av föräldrarna som deltog i studien av McArdle (2019) beskrev att deras upplevelse av behandlingsperioden också präglades av olika logistiska utmaningar. De familjer som inte bodde i huvudstaden fick inte tillgång till specialiserad vård och var tvungna att göra stora uppoffringar för att få tillgång till rätt och lämplig behandling. Något som också stressade föräldrarna (Fletcher et al., 2021) som ofta behövde agerade vårdgivare var de långa väntetider som förekom inom vården. Att inte få hjälp när behovet var som störst ökade ansvarsbördan. Föräldrarna beskrev att tillgången till tillförlitlig information om barnets diagnos och behandling samt en effektiv kommunikation med alla involverade i barnets vård lindrade en del av stressen och oron. Motsatsen upplevdes när kommunikationen mellan olika vårdinstanser och familjen inte fungerade, då ökade den totala bördan som föräldern kände, med ökad stress när föräldern var tvungen att jaga och få fram information från olika parter. De kände sig då tvungna att ta på sig ett ännu större ansvar för att kunna hålla koll på och förmedla kommunikationen mellan olika vårdgivare när dessa inte kommunicerade med varandra. Coelho et al. (2021) beskrev vidare hur deltagarna upplevde att behandlingen kom alldeles för sent och att det tog för lång tid att få komma till den specialiserade vården. En förälder menade att detta var som att be barnet om att misslyckas. En del av utmaningen beskrevs i form av bristande kommunikation och misskommunikation mellan vårdpersonal inom sjukhuset samt mellan sjukhuset och specialistvården vilket ledde till förseningar i vård och andra utmaningar. Flera föräldrar uttryckte också svårigheter i att navigera sig fram för att få rätt vård och hjälp och få tillgång till lämplig specialistvård.

## **DISKUSSION**

### **Resultatdiskussion**

Syftet med denna litteraturöversikt var att belysa föräldrars upplevelser av att leva med ett barn som diagnostiserats med en ätstörning. Femton vetenskapliga artiklar som svarade på syftet, inkluderades i en urvalsprocess och utgjorde underlag för en analys. Sammanfattningsvis visar resultaten att föräldrar till barn med ätstörningar upplevde ett stort ansvar som vårdare av det sjuka barnet. Flera kände sig isolerade och ensamma i sin situation, saknade stöd i behandlingsprocessen, samt förståelse för sjukdomen vilket gjorde att de kände sig maktlösa. Att vårda ett barn med ätstörning kan vara en livslång process och tidskrävande situation som påverkar hela familjen både socialt, ekonomiskt, emotionellt och psykologiskt. Resultaten tyder även på en kunskapslucka inom sjukvården gällande ätstörningar och att vårdpersonal inte är rustade för att bemöta dessa föräldrar. Föräldrar upplevde att de behövde samordna vården för sina barn på egen hand vilket ökade belastningen. Att möta föräldrar i liknande situation blev en värdefull tillgång för föräldrar som upplevde sin tillvaro som svårhanterad. De fick en ökad förståelse för sitt barns sjukdom samt ett emotionellt stöd som lindrade känslor av skam och skuld.

Huvudfynden kommer att diskuteras med stöd av aktuell forskning, bärande begrepp och forskning som återfinns i bakgrunden, samt den valda teoretiska utgångspunkten om familjefokuserad omvårdnad (Wright et al., 2002). Familjefokuserad omvårdnad framhåller familjen som en enhet och vikten av att belysa närståendes perspektiv och

upplevelser av att leva med en familjemedlem som drabbats av sjukdom. Familjens delaktighet inom individens vård har stor betydelse för den drabbade, samtidigt som hela familjen påverkas av individens hälsa och sjukdomstillstånd. Detta blev tydligt i resultatet som visade att föräldrar till det sjukdomsdrabbade barnet i många fall fick styra vården och aktivt delta i både vården och behandlingen av sitt barn. Föräldrar till barn med ätstörning upplevde en brist på förståelse, stöttning och vägledning av vårdpersonal vilket ledde till känslor av ilska och frustration.

Ett huvudfynd som framkom var att hela livet förändrades för familjer när ett barn drabbades av en ätstörning. Flera av föräldrarna fann sig efter diagnosen i en helt ny verklighet, oförberedda på vad som väntade och hur de skulle hantera situationen. Resultatet tyder på svårigheten att upptäcka och förstå att barnet verkligen drabbats av en ätstörning. Föräldrarna hade ofta lång tid innan diagnosen fastställdes, förstått att något var fel men hade haft svårt att vet vad de skulle göra. Trots detta kom, för många föräldrar, beskedet om att barnet drabbats av just en ätstörning som en chock. Föräldrarna saknade både kunskap och förståelse för vad sjukdomen innebar vilket gjorde det svårt att anpassa sig till de nya krav som ställdes i vardagen. Både föräldrarnas och syskonens liv förändrades drastiskt efter diagnosen, främst av de utmaningar och krav som följde med behandlingarna av ätstörningen. Den italienska studien av Marinaci et al. (2021) stödjer detta och menar att det är vanligt att föräldrar upplever att beskedet om att deras barn har en ätstörning ofta kommer plötsligt och utan förvarning. Studien belyser även svårigheten i att känna igen tecken, samt att inte förstå hur sjukdomen uppstod från första början. Detta bekräftas även av den israeliska studien av Tuval-Mashiach et al. (2014), där alla föräldrar till barn med ätstörningar beskrev uppkomsten av deras barns sjukdom som en traumatisk livsförändrande händelse som totalt vände deras liv upp och ner.

Tidigare forskning visar på att när ett barn drabbas av en sjukdom så påverkas hela familjedynamiken (Nap-van der Vlist et al., 2021). Resultatet påvisade att ätstörningarna påverkade föräldrarna och familjen både emotionellt, socialt, ekonomiskt och psykologiskt. Sepulveda et al. (2018) stärker detta och framhåller att föräldrarna påverkas både fysiskt och känslomässigt av barnets sjukdom och behandling. Inom den familjefokuserade omvårdnaden framhålls det att hela familjen påverkas av att se en familjemedlem insjunkna, där familjen liknas vid ett komplext system där alla delar påverkar varandra (Wright et al., 2002). Fynden i aktuell litteraturöversikt visade även på ansträngda familjereationer, både föräldrarna emellan, mellan föräldrar och det sjuka barnet, samt till syskonen. Relationerna ansågs i vissa avseenden stärkas och i andra försämrats. Flera av föräldrarna vittnade om att relationer till vänner och bekanta ofta blev svåra att hålla vid liv vilket ledde till känslor av ensamhet och isolering. Den emotionella påverkan var som mest negativt under den tidiga fasen av sjukdomen. Föräldrarna hade under den perioden svårt att veta hur de skulle ta sig vidare, och vilken hjälp som var lämplig att söka. I en nyzeeländsk studie av Surgenor et al. (2022) skattade föräldrarna den påverkan som barnets ätstörning haft på familjens relationer. Resultatet i denna studie stärker fynden i föreliggande litteraturöversikt där en majoritet av föräldrarna skattade en hög eller mycket hög påverkan på dels familjelivet generellt, dels relationen till det sjukdomsdrabbade barnet, syskon och partner. I likhet med Wright et al. (2002) beskrivning av den familjefokuserade omvårdnaden visar detta på hur problem inom familjen sällan kan betraktas som en isolerad företeelse utan att det påverkar hela enheten.

Den ekonomiska aspekten gjorde sig tydlig i flera av artiklarna. De resurser som krävdes från föräldrarna för att få rätt vård och hjälp för barnet påverkade familjen ekonomiskt. Flera av föräldrarna behövde gå ner i arbetstid, säga upp sig eller ansöka om sjukskrivningar under längre perioder. Att behöva resa långa sträckor och ta tid från jobbet, och i vissa länder själva stå för kostnaden av sjukvården var logistiska faktorer som gjorde det svårt att söka hjälp eller få lämplig vård för barnet. Givet att ätstörningar inte sällan har ett kroniskt förlopp kan denna påverkan leda till sekundära utmaningar för familjen. I studien av Surgenor et al. (2022) framhölls det att deltagarna påverkades på liknande sätt där sjukdomen haft en mycket stor påverkan på förälderns/föräldrarnas arbete med förlorad inkomst som följd. Dock rapporterade flera av föräldrarna i studien även att de varit tvungna att stå för mycket höga behandlingskostnader, vilket kan vara fallet i flera länder beroende av vårdkontext och skattesystem.

Resultatet framhöll även att måltider kan vara extra svåra situationer för föräldrar, där föräldrar ofta blev tvungna att tolerera vissa sjuka beteenden och samarbeta med barnet på dess villkor för att undvika konflikter kring måltiden. Detta visade på en komplex situation där föräldrarna å ena sidan ville att barnet skulle äta, å andra sidan var rädda för att denna anpassning, kompromiss av beteenden, och normalisering av barnets tankar, oavsiktligt skulle upprätthålla sjukdomen. I en fransk studie av Lecomte et al. (2019) som undersökt måltidernas betydelse i familjer där ett barn drabbats av BN framkom till skillnad från resultatet i aktuell litteraturöversikt att föräldrar till tonåringar med BN inte undvek konflikter gällande deras barns ätstörningbeteenden. Dock framkom det i likhet med föreliggande resultat att föräldrarna i viss mån undvek konflikterna just vid måltiderna. I resultatartiklarna efterfrågade föräldrarna mer hjälp kring hur de skulle hantera vissa situationer i hemmet, främst vid måltider, men också mer information om tillståndet, stöd, samt bekräftelse på att det inte var deras fel att barnet drabbats av en ätstörning. I en amerikansk studie av Bravender et al. (2017) upplevde föräldrarna att de fick både stöttning och vägledning kring deras barns sjukdom, behandling samt hur måltidssituationer kunde hanteras. Skillnaden gentemot resultatartiklarna var att dessa patienter uteslutande vårdades på en slutenvårdsavdelning, vilket kan vara en av flera anledningar till att föräldrarna upplevde en hög grad av stöd från vården i olika avseenden.

Måltider och sammanhang där mat var involverat var svåra situationer för hela familjen. Föräldrarna kände att de hade behövt mer tydliga riktlinjer kring hur de skulle hantera barnet när konflikter kring maten uppstod. Att få träffa och samtala med andra föräldrar i samma situation värderades högt av föräldrarna. Det var särskilt viktigt att föräldrarna fick stöttning samt bekräftelse på att barnets matrelaterade beteenden och erfarenheterna vid måltiderna var normala i kontexten till att barnet var allvarligt sjuk i en ätstörning. Information om olika ätstörningsbeteenden, praktisk vägledning i hanteringen av olika måltidssituationer samt berättelser från andra föräldrar om hur de lyckats hantera konflikter är exempel på insatser som kan stärka föräldrarna att få kontroll över måltiderna. Den familjefokuserade omvårdnaden bygger på förtroende mellan sjuksköterska, patient och närstående. Där ingår bland annat att sjuksköterskan delger viktigt information och kunskap för att öka begripligheten så att familjen kan känna sig delaktig i vården. Genom detta förhållningssätt kan den familjefokuserade omvårdnaden bidra till att familjen känner hopp och mening utifrån att omvårdnaden bedrivs med familjen i fokus. Genom att visa familjen respekt och värdighet samt bidra med stöd och information kan känslor av skuld, frustration och oro minska.

Ytterligare ett huvudfynd var den psykosociala påfrestningen som präglade föräldrarnas liv. De upplevde bristande psykologiskt stöd under behandlingen, både för barnet, dem själva, samt eventuella syskon. Skuld var ett begrepp som ofta förekom i resultatet. Skuld rapporterades i förhållande till att föräldrarna trodde att förklaringen till uppkomsten av sjukdomen berodde på deras tidigare beteenden eller uppfostran. Samtidigt menar Harrington et al., (2015) och Oliveira et al. (2018) att föräldrar faktiskt kan påverka barn till att utveckla en ätstörning. Uppfostran, stress, bråk eller oro i hemmet visade sig kunna bidra till personlighetsdrag som ökade risken för att insjukna i en ätstörning. Även att kritiskt samtala om mat eller vara restriktiv kring måltider kunde påverka barn negativt. Detta kan förstås mot den teoretiska utgångspunkten där familjer binds samman av emotionella band, en känsla av samhörighet och ömsesidigt engagemang. I familjer existerar problem inte enbart inom den enskilda individen utan mellan familjens medlemmar där alla familjer har olika resurser för att hantera dessa påfrestningar (Wright et al., 2002). I den aktuella litteraturöversikten framkom att många föräldrar hade negativa erfarenheter av att försöka undvika konflikter. Rädslan av att svika deras barn, maktlöshet, isolering, skuld, skam samt stigma från nära vänner och bekanta ökade bördan på föräldrarna och ledde till stress, oro och ångest. Föräldrarna rapporterade även att de kände sig förvirrade, frustrerade, skyldiga och maktlösa i att hjälpa deras barn, något som tidigare forskning också framhåller. Heath et al. (2017) stödjer detta och menar att den psykiska påfrestningen av en ätstörning kan göra att föräldrar ifrågasätter sin egen roll, sitt ansvar, samt kan komma att vara i behov av eget stöd.

Det sjuka barnet konsumerade en stor del av föräldrarnas liv vilket gjorde att allt planerades kring sjukdomen. I flera av artiklarna framhölls traditionella familjeroller där mammorna tog sig an ett större ansvar för sitt barns sjukdom samt var ett större emotionellt stöd. Detta är något som även forskats på i flera länder. Enligt den amerikanska studien av Ganson och Hamilton-Mason (2019) var det mammorna som tog på sig det största ansvaret och var mer känslomässigt engagerade i deras barns sjukdom och vård. Papporna tenderade att undvika emotionella upplevelser. Detta överensstämmer med föreliggande resultat (Rhind et al., 2016) där pappor, till barn som hade mycket humörsvängningar relaterat till sin ätstörning, förväntade sig att mammorna skulle hantera dessa problem. Även artikeln av Hooper och Dallos (2012) visade att papporna hade svårigheter i att hantera känslor och sätta sig in i emotionella situationer relaterade till barnets ätstörning.

Ett annat huvudfynd visade på bristfälligt bemötande inom sjukvården, bristande kunskap bland sjukvårdspersonal och att föräldrarnas själva behövde navigera sig genom sjukvården för att få den professionella hjälp som deras barn var i behov av. Wright et al. (2002) menar att i en vårdkontext kommer en sjuk familjemedlems angelägenheter att påverka närstående på olika sätt. Dialogen med sjuksköterskan behöver utgå från att omvårdnad ska utformas för familjens behov, inte bara för patientens. Det utgör kärnan i familjecentrerad omvårdnad. För många föräldrar var det viktigt att en del av behandlingen även vårdade barnets psykiska förmåga och hälsa. Föräldrarna kände sig utelämnade utan hjälp från varken bekanta, vänner, andra familjemedlemmar eller vårdpersonal. Föräldrarna hade förväntat sig mer av vården, att de skulle få information om varför sjukdomen uppstod, vad den innebar och skulle komma att innebära, anpassad praktisk vägledning för den enskilda familjen, samt emotionellt stöd och hjälp att möta föräldrar i samma situation. Detta stöds även av den engelska studien av Konstantellou et al. (2022) som undersökt hur

föräldrar till unga personer med ätstörning upplevt och hanterat osäkerheten kring barnets sjukdom. I studien framkom likt resultatet i denna litteraturöversikt att föräldrarna upplevt en stor frustration och osäkerhet som omgav deras förståelse av barnets sjukdom och ett behov av mer råd och vägledning från vårdpersonal.

Enligt forskning är barn och ungdomar som lider av ätstörningar både underbehandlade och underdiagnostiserade (Knopf, 2021). Det framkom i resultatet att kunskap var ett viktigt verktyg i relation till att utveckla en förståelse för sjukdomen och en förmåga att hantera de egna känslorna kring ätstörningen. Om föräldrarna förstod att vissa beteenden var kopplade till sjukdomen var det också lättare att acceptera och hantera dessa. Det framkom även att föräldrar upplevde att ätstörningar inte tas på allvar och förstås som andra sjukdomar. Kunskapen om dessa tillstånd saknas inom primärvården vilket leder till att det kan ta väldigt lång tid innan barnet får rätt vård. Föräldrarna upplevde att behandlingen fokuserade för mycket på de somatiska aspekterna av sjukdomen och för lite på det psykiska lidandet som drabbade barnet, och familjen. Dock verkade föräldrarna bli mer positiva och hoppfulla för framtiden under behandlingens gång då de fick en ökad förståelse för barnet och behandlingsprocessens syfte och mål. Det kan finnas flera anledningar till att patienter med ätstörning inte får rätt vård vid rätt tidpunkt. Enligt tidigare forskning framhålls det att patienter med ätstörning kan vara en svår och vårdkrävande grupp att möta, och det kan vara svårt för vårdpersonal att skapa en allians med patienten (Sibeoni et al., 2017), därmed blir det viktigare att skapa allianser med familjemedlemmar vilket kan vara avgörande för patientens vård och behandling (Wallin et al., 2015). Något som genomsyrade hela processen, från ätstörningens debut till avklarad behandling, var att huvudansvaret för barnets sjukdom låg på föräldrarna. De upplevde att de behövde koordinera och navigera sig genom sjukvården och att detta många gånger kunde vara väldigt komplext och svårt. Allt hamnade på deras axlar. Detta bekräftas även i studien av Tuval-Mashiach et al. (2014) där föräldrar uttryckt att de blivit helt absorberade både praktiskt och känslomässigt av den intensiva vården och behandlingen av deras barns ätstörning.

Slutligen visade resultatet på hur svårt och komplext det är att vårda ett barn med en ätstörning. Hela livet påverkas inte bara för det sjukdomsdrabbade barnet, utan även föräldrar lider och drabbas av sjukdomen på olika sätt. Föräldrar fann sig helt plötsligt i en ny, överklig situation som de aldrig någonsin kunnat förbereda sig inför. Ätstörningen tog snabbt över hela familjens liv, där föräldrarna bär det yttersta ansvaret. Svårigheter i att få tillgång och ta sig fram inom vården, en brist på förståelse för anhörigas behov från sjukvården, och en ineffektiv kommunikation mellan olika vårdinrättningar ökade frustrationen och isoleringen som föräldrarna kände. Forskning har bland annat visat att ett interdisciplinärt förhållningssätt, där flera komponenter som beteende, nutrition, och psykiskt mående tas i beaktning, varit framgångsrikt (Davidsson et al., 2022). Även familjebaserad behandling och psykoterapi har visats vara verksamma vid behandling av ätstörningar (Harrington et al., 2015). Föräldrarna kände att sjukdomen var svår att få grepp om då den drabbade barnet både fysiskt och psykiskt. Det var svårt att förstå vad som skulle behandlas, i vilken ordning, och varför. Många föräldrar blev frustrerade och osäkra när de inte förstod hur behandlingen skulle gå till. Att inte få information om olika behandlingsalternativ eller tillräcklig med information om sjukdomens prognos och förlopp skapade stress och oro hos den som vårdade barnet. Föräldrars deltagande i deras barns vård och behandling visade sig ha positiva effekter både för barnet, föräldrarna och

för familjen i övrigt vilket också framhålls inom den familjefokuserade omvårdnaden (Wright et al., 2002). Vikten av föräldrarnas delaktighet under sjukdomen har även stöd i ytterligare forskning som visat att föräldrar spelar en avgörande roll i deras barns tillfrisknande vid ätstörningar (Wallin et al., 2015). Det är vanligt att föräldrar deltar i sitt barns vård, särskilt vid psykiskt långtidssjukdomar, dock kan de uppleva svårigheter och en ökad stress i samband med detta (Sepulveda et al., 2018). I en kanadensisk studie av Nadarajah et al. (2021) framhölls att både ungdomar och deras föräldrar upplevde att föräldrarnas delaktighet i behandlingen hjälpte till att underlätta för barnets fortsatta tillfrisknande.

## Metoddiskussion

Denna litteraturöversikt ämnade att undersöka föräldrarnas perspektiv, upplevelser och erfarenheter av att leva med ett barn som diagnostiserats med en ätstörning. För att besvara syftet genomfördes föreliggande litteraturöversikt med en icke-systematisk metod (Polit & Beck, 2021). En icke-systematisk litteraturöversikt är inte lika omfattande som en systematisk litteraturstudie där all relevant forskning inkluderas, något som kan vara svårt att omfatta på kandidatnivå (Friberg, 2022b). En systematisk litteraturöversikt uppfyller högre krav på tillförlitlighet än en icke-systematisk översikt och följer därmed vissa principer som minimerar risken för att slumpen eller godtycklighet påverkar slutsatsen (Rosén, 2017). Vid en icke-systematisk litteraturöversikt granskas ett urval av artiklar inom det valda området (Polit & Beck, 2021). Enligt Rosén (2017) och Kjellström (2017) finns det en risk vid vald metod att endast artiklar som redan känts till eller artiklar som stödjer egna åsikter eller hypoteser inom ämnet väljs ut, vilket kan leda till att resultatet speglar en inkorrekt bild av de verkliga förhållandena. I föreliggande litteraturöversikt valdes artiklar ut efter specifika urvalskriterier, detta ger mindre utrymme för att subjektiva val av artiklar ska förekomma. Dock förekom även manuella sökningar efter artiklar, vid en manuell sökning finns det en större risk att specifika artiklar väljs ut då dessa inte följer samma systematiska tillvägagångssätt som vid en vanlig sökning. Trots metodens brister kan en icke-systematisk studie utföras med systematisk struktur för att få en uppfattning om ämnet och därmed bidra med värdefull kunskap inom det valda området (Kristensson, 2014; Polit & Beck, 2021). Kraven på tillämpbara behandlingar som har vetenskapligt stöd och effekt ökar inom hälso- och sjukvården. Mängden artiklar som publiceras per år inom området ökar kontinuerligt och gör det allt svårare att hålla sig uppdaterad. I relation till detta ansågs en systematisk översikt för resurskrävande för detta arbete vilket var en anledning till att en icke-systematisk översikt valdes (Rosén, 2017).

Informationssökning är ett av de första stegen som tillämpas vid ett examensarbete. Syftet med sökningen är att få en överblick över ämnesområdet och placera in det aktuella ämnet i ett större sammanhang (Karlsson, 2017). Under arbetets gång har syftet diskuterats och problematiserats. I denna studie valdes enbart litteratur som uppfyllde vissa specifika krav till resultatet, bland annat valdes artiklar som var peer-reviewed, vilket stärker trovärdigheten då studierna är bedömda som vetenskapliga (Henricson, 2017). Endast artiklar på engelska inkluderades då engelska är det vedertagna språket som brukas inom forskningen (Friberg, 2022a). Detta kan utgöra en risk för att en artikels essens inte uppfattas korrekt, då engelska inte är modersmål hos dem som genomförde analysen (Kjellström, 2017). Därför, vid inläsning av artiklar till litteraturöversikten brukades emellanåt ett engelskt-svenskt lexikon, detta för att i så stor utsträckning som möjligt

bevara kärnmeningen i artiklarnas resultat och undvika tolkningsfel. Artiklar äldre än tio år inkluderades inte i litteraturöversikten för att säkerställa att aktuell och betydelsefull forskning framkom i resultatet. Nackdelen med att avgränsa sökningen till vissa år är att relevant forskning kan ha förbisetts (Polit & Beck, 2021).

I föreliggande litteraturöversikt har databaserna PubMed och CINAHL använts för informationssökning. Valet av databaser baserades på frågans natur. Båda databaser innehåller material inom omvårdnadsvetenskap och rekommenderas av Sophiahemmets högskola. Databaserna är två av de största sökmotorerna inom området och ansågs därmed lämpliga att använda (Kristensson, 2014). Att söka i flera databaser med omvårdnadsfokus stärker, enligt Henricson (2017), arbetets validitet och trovärdigheten och ökar chansen till att finna fler relevanta artiklar. Syftet med att söka litteratur i olika databaser var att få en bredare översikt kring aktuell och betydelsefull forskning inom området. Det hade eventuellt varit fördelaktigt att genomföra sökningar i ytterligare databaser och på så vis fått vidare överblick över kunskapsområdet. Då ätstörningar räknas som ett psykiatriskt tillstånd fanns det grund för att genomföra sökningar i databasen PsycInfo. PsycInfo innehåller bland annat material inom psykologi och psykiatri (Karlsson, 2017). I ett senare skede av studien kompletterades det därför med sökningar i databasen, vilket inte gav några ytterligare studier av relevans för syftet. Fortsatta sökningar genomfördes under hela arbetets gång så att inte nytillkomna studier missades (Rosén, 2017).

De första sökningarna genomfördes i databasen PubMed följt av sökningar i databasen CINAHL. Flera av artiklarna påträffades i båda databaserna, och valdes sedan från PubMed då det var där den initiala sökningen genomfördes. Att flertalet artiklar framkom i båda databaser tyder på att sökorden som använts varit relevanta (Henricson, 2017). Flertalet kombinationer av sökningar utfördes i databaserna PubMed och CINAHL. Med stöd ifrån bibliotekarie från Sophiahemmets Högskola valdes vissa begrepp och termer ut som var mer relevanta vid sökningen av artiklar som passade syftet (Östlundh, 2022). För att öka reproducerbarheten har valet av sökord och hur sökorden tillämpats redovisats noggrant under datainsamling (Friberg, 2022b). Sökning i databaserna genomfördes med hänsyn till Roséns (2017) beskrivning kring vad som utgör en god sökstrategi, där sökningarna bör ge en stor mängd relevanta artiklar utan att inkludera allt för många irrelevanta studier. Troligen tillämpades detta på bekostnad av sökningens sensitivitet, där ett antal relevanta artiklar sannolikt exkluderats för att kunna uppnå en viss specificitet. I denna litteraturöversikt har främst specialiserade sökningar i databaserna genomförts, men även manuella sökningar har tillämpats. Manuell sökning innebär att man försöker hitta relevanta artiklar som svarar på syftet via referenslistor eller citeringsverktyg till artiklar inom det valda ämnetområdet eller redan utvalda artiklar. Vid manuell sökning finns en risk för subjektivt selektivt urval och bristande systematik (Karlsson, 2017). Två artiklar, Fletcher et al. (2021) och Coelho et al. (2021), som inkluderades i resultatet hittades via "similar articles". Dessa två artiklar kom sedan att dominera stora delar av resultatet. Att dessa inte påträffades vid sökningen i databaserna kan tyda på brister vid val av söktermer eller urvalskriterier.

Enligt Kristensson (2014) kan en litteraturöversikt inkludera såväl kvalitativa som kvantitativa studier. En majoritet av artiklarna i denna litteraturöversikt var av kvalitativ ansats. Dessa valdes då kvalitativ innehållsanalys enligt Willman och Stoltz (2017) ämnar söka förståelse för olika fenomen som upplevelser och erfarenheter. Eftersom syftet med

litteraturöversikten var att belysa föräldrars upplevelser ansågs studier med kvalitativ dataanalys mer passande. Även tre studier med kvantitativ ansats presenteras i resultatet. Kvantitativa studier baseras på strukturerade mätningar eller observationer och svarar på forskningsfrågor genom att exempelvis söka samband mellan olika variabler, jämföra eller beskriva ett fenomen utan djupare statistisk analys (Billhult, 2017; Polit & Beck, 2021). Att granska såväl kvalitativa som kvantitativa data ger olika aspekter inom ämnet vilket kan stärka de fynd som påvisas om, exempelvis, liknande resultat förekommer oavsett metod (Kristensson, 2014). Friberg (2022b) menar att en litteraturöversikt blir mer trovärdig om både kvalitativa och kvantitativa artiklar inkluderas då de kan komplettera varandra. I motsats till detta hävdar dock Henricson (2017) att en litteraturöversikt baserad på artiklar av samma design ökar dess kvalitet. Egna reflektioner över hur fördelningen av kvalitativa och kvantitativa studier kan ha påverkat litteraturöversiktens reliabilitet har diskuterats. För trovärdigheten har resultatet skildrats så sanningsenligt som möjligt. För att fastställa detta har kontinuerliga diskussioner förts kring aspekter gällande den egna förståelsen och eventuella förutfattade meningar kring ämnet (Kjellström, 2017).

Olika urvalskriterier formulerades för att sökningarna skulle ge ett hanterbart och relevant resultat som svarade på uppsatt syfte. Valet av genomtänkta inklusions- och exklusionskriterier har också betydelse för studiens kvalitet (Henricson, 2017). För att öka reproducerbarheten har inklusions- och exklusionskriterier tydligt redovisats under metodbeskrivningen. Utvalda söktermer och begränsningar i sökningarna redogörs under tabell 1. Inga avgränsningar valdes vid sökningarna avseende specifika ätstörningsdiagnoser eller kön på föräldrar/vårdnadshavare samt barnet med ätstörning. Då forskningen kring föräldrars upplevelser av att leva med ett barn med ätstörning är begränsad ansågs det att sådana avgränsningar hade gett för få resultat till litteraturöversikten. Ingen specifik avgränsning gällande geografi eller etnicitet tillämpades, detta då ätstörningar är en grupp av tillstånd som förekommer, mer eller mindre, i alla delar av världen.

Det förstås som en fördel att ingående artiklar i analysen redovisar resultat från olika länder vilket enligt Kristensson (2014) även stärker studiens kvalitet. Fem artiklar var från England, två från Kanada, en från Nya Zeeland, två från Irland, en från Kina, en från USA, två från Sverige och en från Belgien. Resultatet speglar därmed upplevelser från föräldrar utifrån olika förhållanden och förutsättningar där hälso- och sjukvården i olika länder ibland skiljer sig åt väsentligt (Kristensson, 2014). Enligt Priebe och Landström (2017) handlar en stor del av det vetenskapliga arbetet om att försöka förstå hur säker kunskap kan vara, där ett av forskningens mål är att kunskapen som produceras bör gälla även utanför det begränsade urval som ingår i studien. Om resultatet är gångbart också utanför den enskilda studien innebär detta att resultatet är överförbart eller generaliserbart. Då 12 av 15 artiklar var av kvalitativ ansats där studierna syftade till att studera föräldrars upplevelser kan det vara svårt att dra generella slutsatser då kvalitativa artiklar sällan strävar efter generaliserbarhet (Priebe & Landström, 2017). Inga artiklar som svarade på syftet hittades från Afrika eller Sydamerika vilket innebär att resultatet i föreliggande litteraturöversikt möjligen inte är generaliserbart globalt. Dock fanns det många likheter i föräldrarnas upplevelser av att leva med ett barn med ätstörning oavsett geografi, kultur och exempelvis skillnader i sjukvårdssystem vilket kan tala för en viss generaliserbarhet även globalt. Då majoriteten av artiklarna som presenteras i resultatet belyste föräldrars upplevelser till barn med AN kan det vara svårt att generalisera resultatet till andra ätstörningsdiagnoser. Dock

innebär det att resultatet kan bidra med viktig kunskap när det gäller att bemöta föräldrar till barn med AN. Två av resultatartiklarna var studier genomförda i Sverige och en majoritet av artiklarna i resultatet var studier från västvärlden, därmed kan en viss överförbarhet till svensk kontext identifieras.

Vid sökning av artiklar till aktuell litteraturöversikt fanns en mycket begränsad mängd forskning inom det valda ämnet. En stor del av litteraturen gällande ätstörningar handlar om effekter av specifika behandlingsmetoder, det sjuka barnets perspektiv eller vårdpersonalens upplevelser av att vårda personer med ätstörning. Dock fanns det en hel del artiklar som svarade på syftet publicerade mellan åren 2000–2010. Dessa exkluderades då denna forskning inte längre ansågs vara tillräckligt aktuell. Därmed är varje artikel noga utvald för att svara på det specifika syftet och därmed anses det att dessa artiklar i stort täcker den forskning som idag finns rörande föräldrarnas upplevelse av att leva med ett barn som drabbats av ätstörning. Ett annat fynd som uppmärksammades vid sökningen av relevanta artiklar var att det fanns mycket lite forskning kring föräldrars upplevelse till barn med BN då majoriteten av litteraturen handlar om föräldrar till barn med AN. Detta stämmer med resterande kunskapsläge där mycket av forskningen som bedrivs inom ätstörningar fokuserar på AN, troligtvis då denna diagnos är förenad med ökad dödlighet.

Forskningsetiska överväganden har beaktats inför och under genomförandet av denna litteraturöversikt. Reflektion över egna värderingar och tankar, samt ord och formuleringar i uppsatsens olika delar har diskuterats. Etiska överväganden har uppmärksammats genom hela processen, från val av ämne och syfte till genomförande och rapportering samt spridning av resultat (Kjellström, 2017). Enligt Priebe och Landström (2017) är det vid en litteraturöversikt vanligt med en viss förförståelse inför det valda ämnet och studiens syfte. Inga tidigare erfarenheter inom området fanns vid genomförandet av denna studie. Även om det aldrig är möjligt att helt utesluta den egna förförståelsen har det varit viktigt att inte driva resultatet i studien baserat på egna föreställningar kring ämnet (Rosén, 2017). Med hjälp av fasta söktermer och urvalskriterier har enbart artiklar som svarar på det specifika syftet fått representera resultatet. Alla artiklar som analyserats i förevarande litteraturöversikt är etiskt godkända. Detta var särskilt viktigt då inkluderade artiklar genomfört studier på människor (Helgesson, 2015). För att säkra den vetenskapliga trovärdigheten och öka reproducerbarheten har alla källor i aktuell översikt redovisats via referenssystemet American Psychological Association [APA] (2020). Genom APA har alla källor redovisats på ett systematiskt och tillförlitligt sätt (Kristensson, 2014).

Alla artiklar som inkluderades i resultatet hade en väl beskriven metod med ett tydligt tillvägagångssätt i enlighet med Sophiahemmets bedömningsunderlag av Berg et al. (1999) och Willman et al. (2016), se bilaga A och bilaga B. Dock bedömdes fem av artiklarna endast hålla en medelhög kvalitet detta då de exempelvis saknade specifik ålder på barnen vars föräldrar studerades. Genom att granska innehållet i artikeln gick det dock att utläsa att barnen varit i tonåren när de utvecklade en ätstörning, varav de var relevanta för syftet. Vid inläsning och sammanställning av resultatet har valda artiklar noga granskats med fokus på att hitta likheter och skillnader som sammanställts i olika kategorier (Polit & Beck, 2021). Via gemensamma fynd i resultatet skapades olika rubriker som speglade innehållet i artiklarna. För att styrka reliabiliteten granskades alla vetenskapliga artiklar inkluderade i resultatet först var för sig och sedan gemensamt (Henricson, 2017). Enbart primärkällor har inkluderats i resultatet vilket enligt Kristensson (2014) ökar kvaliteten och

trovärdigheten på arbetet. Aktuell litteraturöversikt har kontinuerligt kritiskt granskat av utsedd handledare och andra studenter med syfte att minimera risken för ett riktat resultat och därmed uppnå en högre vetenskaplig kvalitet på arbetet. Enligt Henricson (2017) ökar detta studiens trovärdighet ytterligare, då andra utanför litteraturöversikten haft möjlighet att bidra med sina perspektiv på arbetet. Artiklar som svarade på syftet har inkluderats oavsett vad som framkom i resultatet. Vid sammanställning av artiklarna har ett så objektivt förhållningssätt som möjligt implementerats. Medvetenhet om kvaliteten har varit en viktig del i forskningsprocessen.

## **Slutsats**

Resultaten visar att föräldrar till barn med ätstörningar genomgår en stor emotionell påfrestning som vårdare av det sjuka barnet. Utifrån förhållningssättet familjefokuserad omvårdnad så påverkas alla i familjen när en familjemedlem drabbas av en sjukdom eftersom en familj ofta delar en känsla av samhörighet och ett starkt ömsesidigt engagemang i varandras liv. Föräldrar påverkas emotionellt, psykologiskt, socialt, och ekonomiskt av att leva med ett barn med en ätstörning. De upplever känslor av skuld, skam, isolering och stress som påverkar alla delar i livet. För att vården framöver ska kunna bemöta och hantera närstående till patienter med ätstörningar på ett stöttande, vägledande och meningsfullt sätt finns det ett stort behov av fortbildning inom psykiska ohälsa generellt, och om ätstörningsdiagnoser specifikt. Föräldrarna är i behov av psykologiskt stöd och avlastning i en svår och tidskrävande situation. Utmaningarna är stora gällande samordning av vård kring specifika sjukdomstillstånd. Det leder till en ökad stress och ansvarsbörda för föräldrar som behöver navigera på egen hand för att få rätt vård till sitt barn. En framgångsfaktor har visat sig vara att erbjuda föräldrar att aktivt delta i deras barns behandlingar, för att möta andra familjer i liknande situationer. Det visade sig även ha god inverkan på föräldrars psykiska välmående samt bidra till en ökad förståelse för deras barns sjukdomstillstånd.

## **Fortsatta studier**

Mellan åren 2012–2022 var forskningen begränsad gällande föräldrars upplevelser av att leva med ett barn som har diagnostiserats med en ätstörning. Flera studier publicerades mellan 2000–2010. Forskningsgapet kan konstatera att det finns ett behov av fortsatta studier inom området, både till fördel för patienten, närstående, och vårdpersonal. Resultatet påvisar att vårdpersonal i dagsläget inte är rustade för att bemöta patienter med en ätstörning och deras föräldrar med förståelse, information och aktuell kunskap. Ätstörningar är komplexa sjukdomstillstånd, och psykisk ohälsa är ett folkhälsoproblem som ökar. Ur ett hållbarhetsperspektiv är det angeläget med fortsatt forskning på området, både nationellt och globalt, eftersom det generella forskningsgapet visar sig vara anmärkningsvärt, framför allt utanför västerländska kulturer.

Artiklarna till föreliggande litteraturöversikten har hämtats från olika länder, och därmed i viss mån från olika kulturer och vårdkontexter. Synen på ätstörningar kan skiljas åt, dock har dessa skillnader inte tagits upp i resultatet, men flera av studiedeltagarna har varit eniga om att bristfälliga bemötanden inom sjukvården varit ett återkommande problem. Då denna litteraturöversikt endast utgår från föräldrars upplevelser, skulle det vara intressant att utföra en studie med samma frågeställning, men utifrån sjuksköterskans perspektiv.

Framför allt för att få en ökad förståelse för varför utbredda kunskapsluckor finns kring ätstörningsdiagnoser, samt hur vården kan samordnas mer effektivt för att hjälpa dessa familjer till rätt vårdinstanser på kortare tid. Eftersom psykisk ohälsa, däribland ätstörningar, ökar i samhällen kan bristen på kunskap och bemötande komma att innebära allvarliga konsekvenser för denna patientgrupp och deras familjer.

Det hade även varit intressant att utföra en studie med samma frågeställning som utgick utifrån ett syskonperspektiv. Den här litteraturöversikten påvisade hur de psykosociala påfrestningarna påverkade och förändrade livet för föräldrar till barn som diagnostiserats med en ätstörning. Med tanke på att en syskonrelation och föräldrarelation kan skilja sig åt väsentligt, hade det varit värdefullt att lyfta syskonens perspektiv för att förstå hur det är att leva i skuggan av sitt sjuka syskon.

### **Klinisk tillämpbarhet**

Resultatet som presenterats i denna litteraturöversikt visar på behovet av ökad förståelse och kunskap inom området ätstörningar och kring föräldrars tillvaro och upplevelser av att leva med ett barn som drabbats av en ätstörning. Genom att föräldrarnas röster blir hörda kan förhoppningsvis vården för både patienter och stödet för deras föräldrar förbättras samt anpassas efter hela familjens behov. Resultaten, som är inhämtade från studier i olika länder, visar att deltagarna i studierna vittnar om liknande upplevelser och erfarenheter. En stor del av upplevelserna när det gäller sjukvårdens bemötande, behandling och psykologisk stöttning är negativa. Det tog lång tid för många familjer att hamna inom rätt vårdinstans. Detta tyder på att sjukvården, både nationellt och globalt, ligger efter när det kommer till vård av ätstörningar. Eftersom psykisk ohälsa är ett ökande globalt folkhälsoproblem är det av ytterst samhällsrelevans att förebygga och behandla patienter samt tillgodose berörda närståendes behov samt psykiska mående. Detta kan med fördel ske genom utbildning och kompetenshöjning hos vårdpersonal inom både primärvården och den specialistvård som berör ätstörningar.

### **Självständighetsdeklaration**

Författarna Rosanna Färnman och Camilla Flack har i lika stor omfattning bidragit till alla delar av denna litteraturöversikt.

## REFERENSER

Artiklar inkluderade i resultatet är utmärkta med en och två asterisker (\*) (\*\*)

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

American Psychological Association. (2020). *Publication Manual of the American Psychological Association: The official guide to APA style* (7th ed.).  
<https://doi.org/10.1037/0000165-000>

Asplund, C., & af Sandeberg, A.-M. (2019). *Åtstörningar*. Hämtad 25 november, 2021, från <https://viss.nu/kunskapsstod/vardprogram/atstoringar>

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2012). Teoretiska utgångspunkter för familjefokuserad omvårdnad. I E. Benzein, M. Hagberg & B-I Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 33 – 49). Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2019). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt* (s. 99–113). Studentlitteratur.

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

\* 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. <http://doi.org/10.1080/10640266.2014.925760>

Billhult, A. (2017). Kvantitativ metod och stickprov. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination till omvårdnad* (ss. 99-109). Lund: Studentlitteratur.

Bulik, C. M., Flatt, R., Abbaspour, A., & Carroll, I. (2019). Reconceptualizing Anorexia Nervosa. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 73(9), 518–525.  
<https://doi.org/10.1111/pcn.12857>

Burton, M. (2020). Understanding and Supporting Children and Young People with Eating Disorders. *Practice Nursing*, 31(10), 412-419.  
<http://doi.org/10.12968/pnur.2020.31.10.412>

Bravender, T., Elkus, H., & Lange, H. (2017). Inpatient Medical Stabilization for Adolescents with Eating Disorders: Patient and Parent Perspectives. *Eating and Weight Disorders : EWD*, 22(3), 483–489. <https://doi.org/10.1007/s40519-016-0270-z>

Broberg A., Almqvist, K., & Tjus, T. (2015) *Klinisk barnpsykologi – Utveckling på avvägar*. (uppl. 2). Natur & Kultur

Call, C., Walsh, B. T., & Attia, E. (2013). From DSM-IV to DSM-5: changes to eating disorder diagnoses. *Current opinion in psychiatry*, 26(6), 532–536.  
<https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e328365a321>

Clinton, D., & Birgegård A. (2017) *Stort mörkertal för ätstörningar - fler behöver hjälp tidigt*. Hämtad 28 april, 2022, från  
<https://lakartidningen.se/opinion/debatt/2017/05/atstorningar-drabbar-200-000-fler-behoover-hjalp-tidigt/>

Coleman, M., Jones, E. J., Hoiles, K. J., & McEvoy, P. M. (2022). The Association Between Carer Self-Compassion, Expressed Emotion, Quality of Life, and Paediatric Eating Disorder Symptoms. *Eating behaviors*, 45, 101628. Advance online publication.  
<https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2022.101628>

\*\* 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>

Culbert, K. M., Racine, S. E., & Klump, K. L. (2015). Research Review: What we have learned about the causes of eating disorders - a synthesis of sociocultural, psychological, and biological research. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 56(11), 1141–1164. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12441>

Davidson, K. W., Barry, M. J., Mangione, C. M., Cabana, M., Chelmow, D., Coker, T. R., Davis, E. M., Donahue, K. E., Jaén, C. R., Kubik, M., Li, L., Ogedegbe, G., Pbert, L., Ruiz, J. M., Silverstein, M., Stevermer, J., & Wong, J. B. (2022). Screening for Eating Disorders in Adolescents and Adults: US Preventive Services Task Force Recommendation Statement. *JAMA*, 327(11), 1061–1067.  
<https://doi.org/10.1001/jama.2022.1806>

\* Depestele, L., Lemmens, G. M. D., Dierckx, E., Baetens, I., Schoevaerts, K., & Claes, L. (2016). The Role of Non-Suicidal Self-Injury and Binge-Eating/ Purging Behaviours in the Caregiving Experience among Mothers and Fathers of Adolescents with Eating Disorders. *Eur Eating Disorders Rev*, 24(3), 257-60. <https://doi.org/10.1002/erv.2428>

Derwig, M. (2019). Tillväxtdiagram. I *Rikshandboken Barnhälsovård för professioner*. Hämtad 16 maj, 2022, från <https://www.rikshandboken-bhv.se/tillvaxt--utveckling/tillvaxt/tillvaxtdiagram/>

\* Engman-Bredvik, S., Carballeira Suarez, N., Levi, R., & Nilsson, K. (2016). Multi-family Therapy (MFT) in Anorexia Nervosa - a Qualitative Study of Parental Experiences. *Eating Disorders*, 24:2, 186-197. <http://doi.org/10.1080/10640266.2015.1034053>

\*\* 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>

Friberg, F. (2022a). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (ss. 41-56). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022b). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (ss. 185–198). Lund: Studentlitteratur.

Galmiche, M., Déchelotte, P., Lambert, G., & Tavolacci, 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>

Ganson, K. T. & Hamilton-Mason, J. (2019). Not “My Territory:” How Gender Role Socialization Impacts Father Involvement in Caring for a Child with an Eating Disorder. *Smith College Studies in Social Work*, 89(1), 18-37.  
<http://doi.org/10.1080/00377317.2019.1601917>

Gull W. W. (1997). Anorexia Nervosa (Apepsia Hysterica, Anorexia Hysterica). 1868. *Obesity Research*, 5(5), 498–502. <https://doi.org/10.1002/j.1550-8528.1997.tb00677.x>

Hail, L., & Le Grange, D. (2018). Bulimia nervosa in adolescents: prevalence and treatment challenges. *Adolescent health, medicine and therapeutics*, 9, 11–16.  
<https://doi.org/10.2147/AHMT.S135326>

Harrington, B. C., Jimerson, M., Haxton, C., & Jimerson, D. C. (2015). Initial Evaluation, Diagnosis, and Treatment of Anorexia Nervosa and Bulimia Nervosa. *American Family Physician*, 91(1), 46–52. <https://www.aafp.org/pubs/afp/issues/2015/0101/p46.html>

Heath G., Farre A., & Shaw K. (2017). Parenting a Child with Chronic Illness as they Transition into Adulthood: A Systematic Review and Thematic Synthesis of Parents' Experiences. *Patient Educ Couns*, 100(1), 76-92. <http://doi.org/10.1016/j.pec.2016.08.011>

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination till omvårdnad* (ss. 411-419). Lund: Studentlitteratur.

Helgesson, G. (2015). *Forskningsetik*. Lund: Studentlitteratur.

\* Hooper, A., & Dallos, R. (2012). Fathers and Daughters: Their Relationship and Attachment Themes in the Shadow of an Eating Disorder. *Contemp Fam Ther* 34, 452–467. <https://doi.org/10.1007/s10591-012-9204-8>

Hoste, R.R., Labuschagne, Z. & Le Grange, D. (2012). Adolescent Bulimia Nervosa. *Curr Psychiatry Rep* 14, 391–397. <https://doi.org/10.1007/s11920-012-0280-0>

ICD-11 for mortality and morbidity statistics. (u.å-a). 6B80 Anorexia Nervosa. [Dataset]. Hämtad 26 april, 2022, från <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/263852475>

ICD-11 for mortality and morbidity statistics. (u.å-b). *6B81 Bulimia Nervosa* [Dataset]. Hämtad 26 april, 2022, från <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/509381842>

ICD-11 for mortality and morbidity statistics. (u.å-c). *Feeding or eating disorders* [Dataset]. Hämtad 26 april, 2022, från <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1412387537>

ICD-11 for mortality and morbidity statistics. (u.å-d). *6B82 Binge eating disorder* [Dataset]. Hämtad 7 juni, från <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1673294767>

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination till omvårdnad* (ss. 81-95). Lund: Studentlitteratur.

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination till omvårdnad* (ss. 57-79). Lund: Studentlitteratur.

Knopf, A. (2021). Eating Disorders: Focus on the Family. *The Brown University Child and Adolescent Behavior Letter*, 37(11), 9-10. <https://doi.org/10.1002/cbl.30587>

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*. Stockholm: Natur och kultur

Kunskapscentrum för ätstörningar. (2017a). *Anhöriga behöver stöd*. Hämtad 12 juni, 2022, från <https://www.atstorning.se/anhorig/anhoriginformation/behover-anhoriga-ocksa-stod/>

Kunskapscentrum för ätstörningar. (2017b). *Är det familjens fel?* Hämtad 12 juni, 2022, från <https://www.atstorning.se/anhorig/anhoriga/missuppfattningar/>

Lecomte, A., Zerrouk, A., Sibeoni, J., Khan, S., Revah-Levy, A., & Lachal, J. (2019). The Role of Food in Family Relationships amongst Adolescents with Bulimia Nervosa: A Qualitative Study using Photo-Elicitation. *Appetite*, 141, 104305. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2019.05.036>

Livsmedelsverket. (2022). *Övervikt och fetma*. Hämtad 7 juni, 2022, från <https://www.livsmedelsverket.se/matvanor-halsa--miljo/sjukdomar-allergier-och-halsa/overvikt-och-fetma>

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), e75. <https://doi.org/10.1192/bjo.2021.27>

- Marzilli, E., Cerniglia, L., & Cimino, S. (2018). A narrative review of binge eating disorder in adolescence: prevalence, impact, and psychological treatment strategies. *Adolescent health, medicine and therapeutics*, 9, 17–30. <https://doi.org/10.2147/AHMT.S148050>
- \* McArdle, S. (2019). Parents' Experiences of Health Services for the Treatment of Eating Disorders: A Qualitative Study. *Journal of Mental Health (Abingdon, England)*, 28(4), 404–409. <https://doi.org/10.1080/09638237.2017.1417558>
- \* 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>
- Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 421-438). Studentlitteratur.
- Nadarajah, A., Dimitropoulos, G., Grant, C., Webb, C., & Couturier, J. (2021). Impending Transition From Pediatric to Adult Health Services: A Qualitative Study of the Experiences of Adolescents With Eating Disorders and Their Caregivers. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 624942. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.624942>
- Nagata, J. M., Ganson, K. T., & Murray, S. B. (2020). Eating Disorders in Adolescent Boys and Young Men: An Update. *Current Opinion in Pediatrics*, 32(4), 476–481. <https://doi.org/10.1097/MOP.0000000000000911>
- Nap-van der Vlist M.M., Berkelbach van der Sprenkel E.E., Nijhof L.N., Grootenhuis M.A., van der Ent C.K., Swart J.F., van Royen-Kerkhof A., van Grotel M., van de Putte E.M., Nijhof S.L., Kars M.C. (2021). Daily Life Participation in Childhood Chronic Disease: A Qualitative Study on the Child's and Parent's Perspective. *BMJ Paediatr Open*, 5(1). <http://doi.org/10.1136/bmjpo-2021-001057>
- Nationaleatingdisorders [NEDA]. (n.d.). *Other specified feeding or eating disorder*. Hämtad 8 juni, 2022, från <https://www.nationaleatingdisorders.org/learn/by-eating-disorder/osfed>
- Nicholls, D., & Barrett, E. (2015). Eating disorders in children and adolescents. *BJPsych Advances*, 21(3), 206-216. doi:10.1192/apt.bp.114.014068
- Oliveira, S., Pires C., Ferreira, C. (2018) Does the Recall of Caregiver Eating Messages Exacerbate the Pathogenic Impact of Shame on Eating and Weight-Related Difficulties? *Eating and Weight Disorders - Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, 25, 471-480. <https://doi.org/10.1007/s40519-018-0625-8>
- Ouriginal. (2021). *Plagiarism detection made easy*. Hämtad 27 april, 2022, från [https://www.ouriginal.com/?gclid=Cj0KCQjw06OTBhC\\_ARIsAAU1yOXy2k-vfis-q6zlA\\_Sh7p7Q86WfFNA-2ZBgyllDSxILsy5-2Wrfc5EaAiGFEALw\\_wcB](https://www.ouriginal.com/?gclid=Cj0KCQjw06OTBhC_ARIsAAU1yOXy2k-vfis-q6zlA_Sh7p7Q86WfFNA-2ZBgyllDSxILsy5-2Wrfc5EaAiGFEALw_wcB)

Patel, S., Shafer, A., Brown, J., Bulik, C., & Zucker, N. (2014). Parents of Children with Eating Disorders: Developing Theory-Based Health Communication Messages to Promote Caregiver Well-Being. *Journal of health communication, 19*(5), 593–608.  
<https://doi.org/10.1080/10810730.2013.821559>

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2021). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (11th ed.). Wolters Kluwer

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 till omvårdnad* (ss. 25-41). Lund: Studentlitteratur.

Qian, J., Hu, Q., Wan, Y., Li, T., Wu, M., Ren, Z., Yu, D. (2013). Prevalence of Eating Disorders in the General Population: A Systematic Review. *Shanghai Arch Psychiatry, 25*, 212-23. <https://doi.org/10.3969/j.issn.1002-0829.2013.04.003>

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>

\* 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. *Eur Eating Disorders Rev. 24*:4 310–319.  
<http://doi.org/10.1002/erv.2442>

\* Rienecke, R. D., & Richmond R. L. (2017). Psychopathology and Expressed Emotion in Parents of Patients with Eating Disorders: Relation to Patient Symptom Severity. *Eating Disorders, 25*:4, 318-329. <http://doi.org/10.1080/10640266.2017.1289795>

Robinson, I., Stoyel, H., & Robinson, P. (2020). "If She Had Broken Her Leg She Would not Have Waited in Agony for 9 Months": Caregiver's Experiences of Eating Disorder Treatment. *European eating disorders review : the journal of the Eating Disorders Association, 28*(6), 750–765. <https://doi.org/10.1002/erv.2780>

Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination till omvårdnad* (ss. 375-387). Lund: Studentlitteratur.

Ruchkin, V., Isaksson, J., Schwab-Stone, M., & Stickley, A. (2021). Prevalence and early risk factors for bulimia nervosa symptoms in inner-city youth: gender and ethnicity perspectives. *Journal of Eating Disorders, 9*(1), 136. <https://doi.org/10.1186/s40337-021-00479-5>

Sepulveda, A. R., Almendros, C., Berbel, E., Andrés, P., Parks, M., Graell, M. (2018). Psychometric Properties of the Spanish Version of the Experience of Caregiving Inventory (ECI) Among Caregivers of Individuals with an Eating Disorder. *Eating and Weight Disorders - Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity, 25*, 299-307.  
<https://doi.org/10.1007/s40519-018-0587-x>

SFS 1949:381. *Föräldrabalk*. Hämtad 4 juni, 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 26 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 30 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)

Sibeoni, J., Orri, M., Colin, S., Valentin, M., Pradère, J., & Revah-Levy, A. (2017). The Lived Experience of Anorexia Nervosa in Adolescence, Comparison of the Points of View of Adolescents, Parents and Professionals: A Metasynthesis. *Int J Nurs Stud* 65, 25-34. [doi: 10.1016/j.ijnurstu.2016.10.006](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.10.006)

Smink, F. R., van Hoeken, D., & Hoek, H. W. (2012). Epidemiology of Eating Disorders: Incidence, Prevalence and Mortality Rates. *Current Psychiatry Reports*, 14(4), 406–414. <https://doi.org/10.1007/s11920-012-0282-y>

Smith, J., Ali, P., Birks, Y., Curtis, P., Fairbrother, H., Kirk, S., Saltiel, D., Thompson, J., & Swallow, V. (2020). Umbrella Review of Family-Focused Care Interventions Supporting Families where a Family Member has a Long-Term Condition. *Journal of Clinical Nursing*, 28(8), 1911-1923. <https://doi.org/10.1111/jan.14367>

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) *Vårdsnadshavare*. Hämtad 26 april 2022, från <https://www.socialstyrelsen.se/mininsats/vad-kan-jag-gora/varnadsnadshavare/>

Socialstyrelsen. (2022). Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/klassifikationer-och-koder/2022-1-7717.pdf>

Stice, E., Becker, C. B., & Yokum, S. (2013). Eating disorder prevention: current evidence-base and future directions. *The International Journal of Eating Disorders*, 46(5), 478–485. <https://doi.org/10.1002/eat.22105>

\* Sun, K. S., Lam, T. P., Kwok, K. W., Chong, K. Y., Poon, M. K., & Wu, D. (2019). Treatment of Chinese Adolescents with Anorexia Nervosa in Hong Kong: The Gap Between Treatment Expectations and Outcomes. *PloS one*, 14(5), e0216582. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0216582>

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>

\* Svensson, E., Nilsson, K., Levi, R., & Carabellera Suarez, N. (2013). Parents' Experiences of Having and Caring for a Child with an Eating Disorder. *Eating Disorders* 21(5), 395-407. <http://doi.org/10.1080/10640266.2013.827537>

Tasca, C., Rapetti, M., Carta, M. G., & Fadda, B. (2012). Women and Hysteria in the History of Mental Health. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health : CP & EMH*, 8, 110–119. <https://doi.org/10.2174/1745017901208010110>

\* 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 Psychiatry* 19(1): 43-57. <http://doi.org/10.1177/1359104512465741>

Treasure, J., Duarte, T. A., & Schmidt, U. (2020). Eating Disorders. *Lancet (London, England)*, 395(10227), 899–911. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30059-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30059-3)

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>

Wallin, U., Af Sandberg, A. M., Nilsson, K., & Linne, Y. (2015). *Ätstörningar: Kliniska riktlinjer för utredning och behandling*. <http://www.svenskpsykiatri.se/wp-content/uploads/2020/05/SPF-kliniska-riktlinjer-%C3%84tst%C3%B6rningar.pdf>

\* 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>

\* Williams, E. P., Russell-Mayhew, S., Moules, N. J., & Dimitropoulos, G. (2020). "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>

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

Willman, A., & Stoltz, P. (2017). Metasyntes. I M. Henricson (Red). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination till omvårdnad*. (ss. 399-408). Lund: Studentlitteratur.

World Medical Association. (2018). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 27 april, 2022, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

World Health Organization. (2010). *A healthy lifestyle - WHO recommendations*. Hämtad 7 juni, från <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/a-healthy-lifestyle---who-recommendations>

World Health Organization. (2019). *International statistical classification of diseases and related health problems* (11th ed.). Hämtad 21 april, 2022, från <https://icd.who.int/>

Wright, L.M., Watson, W.L. & Bell, J.M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad: föreställningar i samband med ohälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur.

Zimmerman, J., & Fisher, M. (2017). Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder (ARFID). *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 47(4), 95–103. <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2017.02.005>

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (ss. 79-109). Lund: Studentlitteratur.

## 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 välplanerad 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.	Välplanerad 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.	Väldefinierad 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. Välplanerad 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/ reliabilitets-hänsyn. 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.

## BILAGA B

### Matris över inkluderade resultatartiklar

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
White, H. J., Haycraft, E., Williamson, I., & Meyer, C. 2022 England	Disturbance at the dinner table: Exploring mothers' experiences of mealtimes when caring for their son or daughter with anorexia nervosa	Att undersöka mammors upplevelse av måltidssituationen när barnet lider av anorexia nervosa	<u>Design</u> : Kvalitativ metod <u>Urval</u> : Nio föräldrar (alla kvinnor) till sju döttrar och två söner som antingen genomgick eller nyligen genomgått behandling för anorexia nervosa (16– 24 år) <u>Datainsamling</u> : Semistrukturerade intervjuer via telefon eller fysiskt möte <u>Dataanalys</u> : Interpretativ fenomenologisk analys	9 (-)	Mammorna rapporterade att deras barns sjukdom och relaterade ätstörningsbeteenden skapade mycket frustration och konflikter under måltiderna. Bland annat vägrade barnen exempelvis att äta, gömde eller kastade mat, spottade ut maten i servetter eller drack stora mängder vatten för att inte behöva äta.	<b>K</b> <b>I</b>

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

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Coelho, J. S., Suen, J., Marshall, S., Burns, A., Lam, P. Y., & Geller, J. 2021 Kanada	Parental experiences with their child's eating disorder treatment journey	Att förstå föräldrarnas upplevelse av vad som hindrar och vad som underlättar tillgången till	<u>Design</u> : Kvalitativ metod <u>Urval</u> : 10 föräldrar (6 kvinnor och 4 män) till barn (11–18 år) med en ätstörningsdiagnos <u>Datainsamling</u> : Semistrukturerade intervjuer	10 (-)	Flera problem uppmärksammades av föräldrarna i studien, bland annat fanns det en oro kring bristen på lämpligt psykiskt stöd för barnet och svårigheter med övergången mellan olika vårdnivåer. I början av behandlingsprocessen var det vanligt att	<b>K</b> <b>I</b>

		specialiserad vård för deras barn med ätstörning	<u>Dataanalys</u> : Interpretativ induktionsanalys		föräldrarna tog på sig skulden för barnets sjukdom.	

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> År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Fletcher, L., Trip, H., Lawson, R., Wilson, N., & Jordan, J. 2021 Nya Zeeland	Life is different now – impacts of eating disorders on Carers in New Zealand: a qualitative study	Att undersöka perspektiv och erfarenheter hos dem som vårdar en familjemedlem med en ätstörning	<u>Design</u> : Kvalitativ metod <u>Urval</u> : Nio vårdare, varav åtta föräldrar (två män och sex kvinnor) samt en partner till en person med ätstörning. Majoriteten (66 procent) av de anhöriga som drabbats av ätstörning hade sin debut under tonåren <u>Datainsamling</u> : Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys</u> : Induktiv tematisk analys	9 (-)	De flesta i studien var föräldrar till ett barn med ätstörning. Dessa menade att sjukdomen hade stor påverkan på deras relation med barnet och att sjukdomen inverkade på alla aspekter av livet både för den drabbade, vårdaren och andra familjemedlemmar. En ökad oro och vaksamhet hos vårdarna fanns även efter att barnet blivit bättre eller tillfrisknat.	<b>K</b> <b>II</b>

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> År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Williams, E. P., Russell-Mayhew, S.,	“My Whole World Fell Apart”: Parents	Att undersöka föräldrars upplevelser av att	<u>Design</u> : Kvalitativ metod	12 (-)	Studiens resultat visade på tvetydigheten kring upptäckten av att ens barn lider av anorexia nervosa. Isolationen, sveket	<b>K</b> <b>I</b>

Moules, N. J., & Dimitropoulos, G. <b>2020</b> Kanada	discovering their child has anorexia nervosa	upptäcka att deras barn drabbats av anorexia nervosa	<u>Urval</u> : 12 föräldrar (nio kvinnor och tre män) till totalt sju döttrar och två söner (12–25 år) med anorexia nervosa <u>Datainsamling</u> : Ostrukturerade intervjuer <u>Dataanalys</u> : Hermeneutiskt, fenomenologiskt analysförfarande		och känslan av förlust hos föräldern/föräldrarna samt den komplicerade familjedynamiken som uppstår under processen.	
---	--	--	--	--	--	--

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> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
McArdle, S. <b>2019</b> Irland	Parents' experiences of health services for the treatment of eating disorders: a qualitative study	Att undersöka föräldrars upplevelser av vården i samband med behandling av ätstörningar	<u>Design</u> : Kvalitativ metod <u>Urval</u> : 15 föräldrar (12 kvinnor och 3 män) som vars döttrar (11–21 år vid diagnos) nyligen eller vid tillfället för studien genomgick en behandling för ätstörning <u>Datainsamling</u> : Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys</u> : Tematisk analys	16 (1)	Föräldrarnas upplevelser av vården påverkades av behandlingsbegränsningar, kommunikation mellan familj och vårdgivare samt osäkerhet kring vården.	<b>K</b> <b>I</b>

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> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Sun, K. S., Lam, T. P., Kwok, K. W.,	Treatment of Chinese adolescents with	Att utforska upplevelser av att söka hjälp och	<u>Design</u> : Kvalitativ metod <u>Urval</u> : Sex föräldrar (fyra kvinnor och två män mellan åldrarna 49–57 år) till	6 (-)	Föräldrarna uttryckte ett missnöje kring utfallet av behandlingen, sjukhusvistelsen, relationen till	<b>K</b> <b>I</b>

Chong, K. Y., Poon, M. K., & Wu, D. <b>2019</b> Kina	anorexia nervosa in Hong Kong: The gap between treatment expectations and outcomes	behandlingsresultaten bland kinesiska föräldrar till ungdomar med anorexia nervosa (AN)	barn och tonåringar med anorexia nervosa (ålder ej specificerad) <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Innehållsanalys		vårdpersonalen, vårdpersonalens kunskap kring AN, och samarbetet mellan olika professioner inom vården. Föräldrarna upplevde att de inte fick tillräckligt med information om behandlingsplanen från vårdpersonalen vilket gjorde dem osäkra. Föräldrarna upplevde att vården av AN främst var fokuserad på barnets vikt och att det psykologiska stödet var begränsat.	
--	--	---	--	--	---	--

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> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Rienecke, R. D., & Richmond R. L. <b>2017</b> USA	Psychopathology and expressed emotion in parents of patients with eating disorders: Relation to patient symptom severity	Att undersöka sambandet mellan föräldrarnas psykopatologi, föräldrarnas uttryckta känslor och patientens allvarlighetsgrad av symtom	<u>Design:</u> Tvärsnittsstudie <u>Urval:</u> 126 föräldrar, (73 kvinnor och 53 män) till totalt 79 patienter med en ätstörning (12–24 år) <u>Datainsamling:</u> Familjenkät samt checklista för symtomkontroll <u>Dataanalys:</u> T-tester, Chi-2-tester, samt multivariat analys med kovariabel (MANCOVA)	126+79 (-)	Föräldrarnas uttryckta känslor och psykopatologi hade ett samband med patientens allvarlighetsgrad av symtom. Mammor i högre utsträckning än pappor. Föräldrarna hade högre resultat på allmän psykopatologi i jämförelse med icke-patient population.	<b>P</b> <b>I</b>

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> (Design, urval, datainsamling och analys)	<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. <b>2016</b> England	The objective and subjective caregiving burden and caregiving behaviours of parents of adolescents with anorexia nervosa	Att undersöka upplevd vårdbörda, stress, tillmötesgående beteenden, känslor och vårdande färdigheter hos föräldrar till barn med anorexia nervosa	<u>Design:</u> Tvärsnittsstudie <u>Urval:</u> 196 föräldrar till totalt 144 barn med AN (13–21 år) <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer och self-report enkäter <u>Dataanalys:</u> Beskrivande statistik (SPSS), hierarkisk linjär modellering, och Spearmans korrelationer	196 (-)	Mammor tillbringade mer tid/dag än pappor åt att förbereda mat samt känslomässigt stöd för sina barn. Mammor upplevde högre stressnivåer och tillmötesgående beteenden än pappor.	<b>P</b> <b>I</b>
---	--	---	--	------------	---	----------------------

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> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Engman-Bredvik, S., Carballeira Suarez, N., Levi, R., & Nilsson, K. <b>2016</b> Sverige	Multi-family therapy (MFT) in anorexia nervosa - a qualitative study of parental experiences	Att undersöka MFT som en del av anorexia nervosa-behandling från ett föräldraperspektiv	<u>Design:</u> Kvalitativ metod <u>Urval:</u> 12 föräldrar (sex kvinnor och sex män) till totalt sex döttrar (12–17 år) <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer och frågeformulär <u>Dataanalys:</u> EPP-metod med tematisk analys	12 (-)	Föräldrarna var positiva till behandlingsformen som ett användbart komplement till andra behandlingar. MFT hjälpte föräldrarna få en djupare förståelse för deras barns sjukdom och hjälpa dem hitta copingstrategier. Föräldrarna fann även stöd hos varandra vilket lindrade känslor som skam och skuld.	<b>K</b> <b>I</b>

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>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
--	--------------	--------------	---	--------------------------------	-----------------	-------------------------------

Land (där studien genomfördes)			analys)			
Depestele, L., Lemmens, G. M. D., Dierckx, E., Baetens, I., Schoevaerts, K., & Claes, L. 2016 Belgien	The role of non-suicidal self-injury and binge-eating/ purging behaviours in the caregiving experience among mothers and fathers of adolescents with eating disorders	Att undersöka föräldrars upplevelser av slutenvården för sina barn som har en ätstörning med eller utan ett icke-suicidalt självskadebeteende	<u>Design:</u> Tvärsnittsstudie <u>Urval:</u> 130 föräldrar (65 kvinnor och 65 män) till totalt 65 döttrar (14–25 år) <u>Datainsamling:</u> Enkäter och frågeställningar man utvärdering av symtomkontroll <u>Dataanalys:</u> Multivariat analys med kovariabel (MANCOVA)	130 (-)	Föräldrar till barn med en ätstörning samt självskadebeteende hade mer negativa vårdupplevelser. Mammor hade dock mer positiva erfarenheter av vården än pappor.	<b>P</b> <b>II</b>

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

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
McCormack, C., & McCann, E. 2015 Irland	Caring for and adolescent with anorexia nervosa: parent's views and experiences	Att undersöka den subjektiva upplevelsen från föräldrar som vårdar ett barn diagnostiserad med anorexia nervosa	<u>Design:</u> Kvalitativ metod <u>Urval:</u> 10 föräldrar (sju kvinnor och tre män) till tonåringar (ålder ej specificerad) med anorexia nervosa <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Dataprogrammet NVivo 9	10 (-)	Studien visade att föräldrarna var väl medvetna om hur mycket sjukdomen inverkade på alla aspekter av familjelivet. Trots den negativa påverkan av sjukdomen hade föräldrarna hopp om att deras barn skulle tillfriskna	<b>K</b> <b>II</b>

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

Författare År (för publikation)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval,	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet

Land (där studien genomfördes)			datainsamling och analys)			
Thomson, S., Marriott, M., Telford, K., Law, H., McLaughlin, J., & Sayal, K. 2014 England	Adolescents with a diagnosis of anorexia nervosa: parents' experience of recognition and deciding to seek help	Att undersöka föräldrars erfarenheter av att inse att deras barn har en ätstörning och söka hjälp	<u>Design</u> : Kvalitativ metod <u>Urval</u> : Åtta föräldrar till barn som diagnostiserats med anorexia nervosa (11–18 år) <u>Datainsamling</u> : Semistrukturerade intervjuer och frågeformulär <u>Dataanalys</u> : Interpretativ fenomenologisk analys	8 (-)	Föräldrarna beskrev tidiga tecken av anorexia nervosa men förväntade sig en kortlivad viktminskning under tonåren. De använde internet för information vilket hjälpte föräldrarna att erkänna problemen. Efter flera egna försök att hjälpa sina barn sökte de professionell hjälp, något som flera önskade att de hade gjort tidigare.	<b>K</b> <b>II</b>

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

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 England	Mothers' experiences of home treatment for adolescents with anorexia nervosa: an interpretative phenomenological analysis	Att utforska mammors erfarenheter av att ha familjebehandling i hemmiljön som en del av behandlingen för sina döttrars anorexia nervosa	<u>Design</u> : Kvalitativ metod <u>Urval</u> : Nio föräldrar (alla kvinnor) som bodde med sina döttrar med diagnostiserad anorexia nervosa (ålder ej specificerat) <u>Datainsamling</u> : Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys</u> : Interpretativ fenomenologisk analys	9 (-)	Mammorna upplevde stress i samband med deras barns sjukdom och behandlingen i hemmiljön som fokuserade på familjerelationer och barnets psykologiska behov syftade till att avlasta föräldrarna, stärka dem i sin roll och ge familjen en möjlighet att leva ett så normalt liv som möjligt. Mammorna upplevde både positiva och negativa aspekter av behandlingen.	<b>K</b> <b>II</b>

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

Författare År (för publikation)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval,	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
------------------------------------	-------	-------	--------------------------	-------------------------	----------	-----------------

Land (där studien genomfördes)			datainsamling och analys)			
Svensson, E., Nilsson, K., Levi, R., & Carabellera Suarez, N. 2013 Sverige	Parents' experiences of having and caring for a child with an eating disorder	Att utforska föräldrars erfarenheter av att ha och ta hand om ett barn med en ätstörning	<u>Design:</u> Kvalitativ metod <u>Urval:</u> 10 föräldrar (sex kvinnor och fyra män) till barn med en ätstörning (16–18 år) <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Interpretativ fenomenologisk analys	10 (-)	Upplevelser angående social störning, känslomässig påverkan och copingstrategier framkom. Föräldrarna upplevde sjukdomen och vardagen som bekymmersam, oroliga för syskon samt en negativt påverkad relation med sin partner. Även känslor av maktlöshet, skuld, skam, social isolering framkom och att situation ofta kändes utmanande och krävande.	<b>K I</b>

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

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Hooper, A., & Dallos, R. 2012 England	Fathers and daughters: Their relationship and attachment themes in the shadow of an eating disorder	Att undersöka pappors erfarenheter och förhållande till sin dotter som drabbats av anorexia nervosa	<u>Design:</u> Kvalitativ metod <u>Urval:</u> Tre föräldrar (alla män) till tre döttrar (16–25 år) med anorexia nervosa <u>Datainsamling:</u> Adult Attachment interviews (AAI) och ostrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Interpretativ fenomenologisk analys	3 (-)	Resultatet visade att deltagarna hade svårigheter att komma i kontakt med sitt emotionella inre.	<b>K I</b>

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