

**FÖRÄLDRARS OCH SYSKONS UPPLEVELSER VID ÄTSTÖRNING
I MÖTET MED HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN**

**PARENT'S AND SIBLING'S EXPERIENCE OF EATING
DISORDERS IN THE MEETING WITH HEALTH PERSONNEL**

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng
Examensarbete i omvårdnadsvetenskap, 15 högskolepoäng
Examinationsdatum: 25 oktober, 2024
Kurs: 5KEX1AH425
Författare: Eva Gunnarsdotter
Författare: Ronja Sjönell

Handledare: Ulrika Knieling
Examinator: Alexander Tegelberg

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Ätstörningar definieras som osunda relationer till kropp, vikt och matintag. Sjukdomen och dess allvarliga konsekvenser påverkar inte bara patienten utan hela familjen drabbas. Det teoretiska perspektivet som valdes var Wrights familjefokuserad omvårdnad. Teorin betonar vikten av att involvera hela familjen i vårdprocessen för att förbättra både patientens och familjens välmående. Närstående till personer med ätstörningar upplever ofta hög stress samt psykisk belastning, varför adekvat stöd från hälso- och sjukvården är avgörande. Litteraturöversikten ska fylla en kunskapslucka om hur sjuksköterskor bättre kan möta de behov som uppstår hos föräldrar och syskon under vårdtiden.

Syfte

Syftet var att beskriva föräldrars och syskons upplevelser vid ätstörning, i mötet med hälso- och sjukvården.

Metod

En icke-systematisk litteraturöversikt genomfördes. Den resulterade i 13 vetenskapliga artiklar, 12 av kvalitativ metod och en av kvantitativ metod. Artiklarna som inkluderades i litteraturöversikten identifierades via databasen PubMed genom relevanta sökord överensstämmande med studiens syfte. En kvalitetsgranskning utfördes med hjälp av Sophiahemmet högskolas bedömningsmall. Resultaten sammanställdes genom integrerad dataanalys.

Resultat

När resultatet sammanställdes identifierades två huvudkategorier: *Att få professionellt stöd* och *Att hantera sjukdomen och vara delaktig i vårdprocessen*. Fem underkategorier identifierades. Familjemedlemmarna upplevde stark emotionell påverkan och efterfrågade bättre professionellt stöd. Psykiatriska interventioner, såsom familjeterapi, bidrog till bättre behandlingsresultat. Vårdövergångar sågs som en särskilt svår utmaning, där både patient och familj behövde extra stöd för att undvika en försämring av patientens tillstånd.

Slutsats

Resultatet visade brist på professionellt stöd från hälso- och sjukvården vilket påverkar familjens välmående och försvårar vårdprocessen för både patienter, föräldrar och syskon samt vårdpersonal. Föräldrar och syskon skulle ta hand om sin närstående parallellt med att ta hand om sitt eget välmående där ofta känslor i form av otillräcklighet behövde hanteras.

Nyckelord: Föräldrar, Hälso- och sjukvården, Syskon, Upplevelser, Ätstörningar,

ABSTRACT

Background

Eating disorders are defined as unhealthy relationships with body image, weight, and food intake, which can have serious consequences for the entire family. Parents and siblings of individuals with eating disorders often experience high levels of stress and psychological strain, making adequate professional support from healthcare services crucial. Wright's theory of family-focused care emphasizes the importance of involving the entire family in the treatment process to improve the well-being of both the patient and their parents and siblings. This literature review aims to fill a knowledge gap regarding how nurses' interactions with parents and siblings can be improved.

Aim

The purpose of this study was to describe the experiences of parents and siblings of individuals with eating disorders in their interactions with healthcare.

Method

An unsystematic literature review was conducted, resulting in 13 scientific articles, 12 employing qualitative methods and one using a quantitative method. The articles included in the review were identified through the PubMed database using relevant keywords aligned with the study's aim. A quality assessment was performed using Sophiahemmet University's evaluation tool, and the results were compiled through integrated data analysis.

Results

The analysis identified two main categories: *Receiving professional support* and *Managing the illness and being involved in the care process*. Five subcategories were identified. Family members reported significant emotional impacts and requested better professional support. Psychiatric interventions, such as family therapy, contributed to improved treatment outcomes. Transitions in care were identified as particularly challenging, requiring additional support for both patients and families to avoid deterioration in the patient's condition.

Conclusions

The findings indicate a lack of professional support from healthcare services, adversely affecting family well-being and complicating the care process for patients, parents, siblings, and healthcare personnel. Parents and siblings must care for their loved ones while also managing their own well-being, often grappling with feelings of inadequacy.

Keywords: Eating Disorders, Experiences, Healthcare Parents, Siblings

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Ätstörningar	1
Närstående	2
Att vara förälder eller syskon till en person med en ätstörning	3
Upplevelse	3
Omvårdnad vid ätstörningar	3
Teoretiskt perspektiv	5
Problemformulering	5
SYFTE	6
METOD	6
Design	6
Urval	6
Datainsamling	7
Kvalitetsgranskning	9
Dataanalys	10
Forskningsetiska överväganden	11
RESULTAT	12
Att få professionellt stöd	12
Att hantera sjukdomen och vara delaktig i vårdprocessen	15
DISKUSSION	17
Resultatdiskussion	17
Metoddiskussion	21
SLUTSATS	24
Fortsatta studier	25
Klinisk tillämpbarhet	25
Författarnas bidrag	27
REFERENSER	28
Bilaga A	1
Bilaga B	2

INLEDNING

Ätstörningar är svåra livshotande sjukdomar som påverkar både den som drabbas och de närstående. I dag lever cirka 190 000 personer i Sverige med en ätstörning. Mörkertalet är stort och uppskattas till 60 000 personer (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, 2019). Ätstörningar har ökat kraftigt de senaste åren. Mellan 2011 och 2021 fördubblades antalet ätstörningsdiagnoser hos flickor och kvinnor i åldern 11–24 år. Det har även skett en fördubbling av antalet ätstörningsdiagnoser hos pojkar och män i åldern 11–44 under samma period. Dock är prevalensen lägre för det manliga könet, där ätstörningar är en tiondel så vanligt som för flickor och kvinnor. (Centrum för epidemiologi och samhällsmedicins rapporter, 2022). När en person drabbas av ätstörningar påverkas föräldrar och syskon i hög grad. Det kan därför vara mycket utmanande att få vardagen att fungera både praktiskt och rent känslomässigt under den inte sällan långa sjukdomsperioden (Maon et al., 2020).

Denna studie ska bidra till en ökad förståelse av föräldrars och syskons upplevelser när en familjemedlem drabbas av ätstörningar. Studien ska fylla en kunskapslucka kring hur hälso- och sjukvårdspersonal ska bemöta föräldrar och syskon samt nyttja dem som en resurs under resan mot ett tillfrisknande. Författarna till studien har kommit i kontakt med ätstörningar ur två perspektiv, den ena är närstående till en person som har haft en ätstörning och den andra arbetar på en ätstörningsklinik.

BAKGRUND

Ätstörningar

Ätstörningar definieras som osunda relationer till kropp, vikt och matintag. Den mest förekommande ätstörningen är anorexia som utgör över 90 procent av ätstörningsdiagnoserna, därefter följer bulimi. Personer med ätstörningsdiagnos har en förvrängd bild av sin kropp och tankar på kroppen tar upp större delen av personens vakna tid. Symtom på ätstörningar visar sig i form av flera kliniska tecken såsom signifikant låg vikt, näringsbristanemi, amenorré, hypotoni, bradykardi, magbesvär, håravfall, frusenhet, tillväxthämning och benskörhet. Psykiska symtom i form av ångest, depression, bristande självkänsla och tvångstankar är också vanligt förekommande vid ätstörningar. (Peterson & Fuller, 2019). Utmärkande för ätstörningar är även strävan efter att uppnå fullständig kontroll. Individen försöker kontrollera vikt, ätbeteendet och sitt utseende för att kunna hantera svåra tankar och känslor kopplade till de krav som uppstår i livet. Om maten inte kan kontrolleras tar ofta de negativa och kravfyllda tankarna över patientens psyke. Känslan av kontroll kan vara särskilt svår att hantera när stora förändringar sker i livet som exempelvis under tonåren, då risken att insjukna är som störst, eller i övergången från tonåring till ung vuxen när en ny fas i livet tar vid (Clinton & Isomaa, 2022, s. 26–27).

Ätstörningar kan drabba vem som helst. På individnivå kan biologiska faktorer såsom genetisk sårbarhet ha betydelse för om en individ utvecklar en ätstörning. Vidare spelar psykologiska faktorer också stor roll som exempelvis, kontrollbehov, låg självkänsla, tidigare trauma i barndomen i form av mobbning eller övergrepp, vilket kan få stor påverkan på den psykiska hälsan senare i livet. Sociala faktorer och miljöfaktorer kan också ha betydelse. Dessa faktorer visar sig i form av normativa kroppsideal i samhället, förväntningar från familjen samt fritidsaktiviteter där kroppen är i centrum och grupptricket kan bli starkt, exempelvis gymnastik. Vem som drabbas av en ätstörning och när det sker är dock svårt att förutsäga (Clinton & Isomaa, 2022, s. 87).

Personer med ätstörningsdiagnos har oftast en skev sjukdomsbild och kan känna en direkt ovilja mot att bli friska eftersom det allra viktigaste för patientgruppen är att förbli smal. Det medför att sjukdomen ofta är svårbehandlad och att sjukdomsförloppet kan bli utdraget. Inte sällan förekommer flera återfall under behandlingstiden eftersom ätstörningar ofta är kopplade till psykiska problem. Att begränsa och kontrollera matintaget blir då ett sätt att återta kontrollen över sitt liv vilket dock inte är hållbart på lång sikt och patienten återfaller så småningom i sjukdomen (Gulliksen et al. 2015).

Patienter med ätstörning beskriver livet som isolerat och ensamt. Med sjukdomen kommer ofta svårigheter att bevara och värna om sociala relationer. Skola och arbete påverkas ofta negativt. Även om det kan vara utmanande att upprätthålla fungerande relationer är just stödjande relationer från närstående väsentligt för ett tillfrisknande (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering 2019). Att leva med en ätstörning ökar dessutom risken för tidig död. Det gäller i synnerhet för personer som lever med anorexia där ett för lågt näringsintag bryter ned muskelvävnaden. Det kan även uppstå en obalans i elektrolyter i form av ett lågt kaliumvärde vilket kan leda till hjärtstopp (Arcelus et al., 2011). En annan orsak till för tidig död beror på suicid då patienter med ätstörningar löper hög risk att begå självmord. Det beror på att den psykiska hälsan påverkas vid ätstörningar och patienter visar ofta tecken på ångest, nedstämdhet och depression (Schaumberg et al., 2017).

I maj 2024 presenterade Socialstyrelsen för första gången nationella riktlinjer för ätstörningsvården i Sverige. Socialstyrelsen föreslår att vård vid ätstörningar ska bestå av en kombination av somatiska och psykiatriska interventioner för att få god effekt. Somatisk behandling består av ätträning individuellt och i grupp sex gånger per dag samt vila med värmefilt efter måltid. Psykiatrisk behandling innebär bland annat terapi och då mer specifikt ätstörningsanpassad kognitiv beteendeterapi (KBT). För patienter som är under 18 år är familjefokuserad terapi ett bättre alternativ eftersom den terapiformen aktivt involverar hela familjen vilket är en fördel när närstående skall stötta den sjukdomsdrabbade, både i en vårdkontext och i hemmet. Psykiatrisk behandling kan även bestå av farmakologisk behandling i form av läkemedel som hjälper patienten att hantera ångest, nedstämdhet, depression och sömnlöshet (Socialstyrelsen, 2024).

Närstående

Det finns i dagsläget ingen konsensus kring definitionen av närstående inom hälso- och sjukvården. En närstående kan beskrivas som en person som ger omsorg, stöd eller vård till en närstående (Regeringen, 2023; Socialtjänstlagen, 2001:453, 5 kap. 10§). Gruppen närstående är inte en homogen grupp utan innefattar alla åldrar som kan ha olika behov av stöd för att i sin tur kunna stödja sin närstående. Närmare var femte person i Sverige vårdar, hjälper eller stödjer en närstående regelbundet till följd av långvarig psykisk eller fysisk sjukdom (Regeringen 2023; Regeringskansliet, 2022). Att ge en närstående stöd kan innebära stora påfrestningar och negativa effekter på den som vårdar. Vårdande närstående till en svårt psykiskt eller fysiskt sjuk person upplever sin hälsa som sämre än övrig befolkning. Var fjärde person som vårdar en närstående blir dessutom också själv sjuk. Närståendes situation och behov av stöd beskrivs som en folkhälsofråga (Regeringen 2023; Socialstyrelsen, 2014). Hälso- och sjukvården ska arbeta hälsofrämjande och förebyggande med förmåga att identifiera grupper som riskerar att utveckla eller lida av ohälsa relaterat till ökad risk i rollen som närstående (Regeringen 2023; Hälso- och sjukvårdslagen, 2017:30, 3 kap 2§).

I litteraturöversikten används begreppet närstående som ett samlingsbegrepp för föräldrar och syskon. Begreppet inkluderar även eventuella bonusföräldrar och bonussyskon. Andra

närstående såsom släktingar eller nära vänner kan ha en stor eller till och med större betydelse för en persons tillfrisknande, men är inte föremål för denna studie.

Att vara förälder eller syskon till en person med en ätstörning

Ätstörningar påverkar inte enbart den drabbades hälsa negativt utan även familjen (Maon et al. 2020). Familjerelaterade relationer, dynamik och vardagligt liv utmanas och påverkas ofta negativt under sjukdom. Stark psykologisk ångest och depression är förekommande negativa effekter som dokumenterats hos föräldrar till barn med ätstörningar (Maon et al. 2020; Zabala et al., 2009). När en familjemedlem är sjuk i en ätstörning blir dessutom den subjektiva bördan tung att bära för den resterande familjen (Jayasinghe et al., 2023).

Stödet som erbjuds av hälso- och sjukvården idag består av både intensiv familjeterapi, separata föräldrarsessioner samt terapeutisk vägledning. Det ökade stödet till närstående resulterar i en förstärkt familjesammanhållning samt minskade känslor av stress, skuld och otillräcklighet. Stödet ger också mer kunskap till de närstående vilket gör det lättare att både acceptera och hantera situationen. Det kan leda till bättre behandlingsresultat och starkare familjeband vilket gynnar hela familjen. Närstående kan uppleva motstånd från hälso- och sjukvården vid vårdande av en sjuk närstående i form av osäkerhet och misstro gällande närståendes roll i omvårdnaden och behandlingen. Det beror delvis på ett tidigare synsätt där föräldrar ansågs kunna vara en av orsakerna till att ett barn drabbas av en ätstörning (Gorrell et al., 2019).

Upplevelse

Upplevelser är subjektiva och påverkar hur människor hanterar svåra situationer, handlingar och beslut (Cleeremans & Tallon-Baudry, 2022). Vidare uppstår upplevelser som ett resultat av hjärnans tolkning av sensorisk information, formad av tidigare erfarenheter. Hjärnan gör ständigt förutsägelser om vad som händer i kroppen och omvärlden, vilket påverkar hur vi medvetet uppfattar och reagerar på omgivningen (Barrett & Simmons, 2015). Inom personcentrerad vård betonas vikten av att ta hänsyn till dessa subjektiva upplevelser och erfarenheter samt låta de spela en central roll i vårdplaneringen (Svensk Sjuksköterskeförening, 2019). Tidigare forskning har visat att när vårdpersonalen erkänner de närståendes upplevelser och involverar dem i vården, skapas en starkare allians som kan bidra till bättre behandlingsutfall för patienten (Cleeremans & Tallon-Baudry, 2022).

Omvårdnad vid ätstörningar

Omvårdnad vid ätstörningar omfattar både somatiska och psykiatriska interventioner där näringsintag och viktkontroll är centrala i den somatiska vården. Psykiatriska interventioner fokuserar på att lindra ångest och minska tvångstankar genom samtal och känslomässig bearbetning. En trygg och tillitsfull relation mellan vårdpersonal, patienter och deras närstående är avgörande för att psykiatriska interventioner ska vara effektiva. Hälso- och sjukvårdspersonalen, under ledning av sjuksköterskan, bör därför prioritera att bygga denna relation genom att inledningsvis tillbringa mycket tid med patienten samt etablera en relation med närstående. Enligt Svensk Sjuksköterskeförenings (2021) etiska kod skall sjuksköterskan alltid säkerställa att patienten och närstående får begriplig, korrekt och tillräcklig information samt att informationen ges i rätt tid.

För att sjuksköterskan och hela omvårdnadsteamet ska kunna utbilda andra på ett förtjänstfullt sätt behöver tid och resurser för vidareutbildning ingå i schemat. Först då kan

hälso- och sjukvården säkra att vårdpersonalen uppdateras kring den senaste forskningen och omvårdnadsteamet får möjlighet att interagera med andra för ett effektivt kompetensutbyte. För att de interventioner som genomförs ska få en långvarig effekt behöver patienter med ätstörningsdiagnos även få mycket hjälp med att fokusera på medvetenhet och acceptans av sjukdomen (Chang et al., 2023).

Fogarty och Ramjan (2016) beskriver flera centrala delar i omvårdnaden som omvårdnadsteamet behöver fokusera på i sin dialog med patienten. Det innefattar bland annat att få patienten att känna sig förstörd och bekräftad under behandlingstiden. Vårdpersonalen behöver även agera uppmuntrande och genom samtal och dagliga aktiviteter i form av spel, lekar och exempelvis handarbete, ingjuta hopp och framtidstro hos patienten. På så vis kan sjuksköterskan aktivt hjälpa patienten att se och förstå att det finns ett normalt liv bortom sjukdomen där patienten kommer att acceptera sig själv och kommer att kunna må bra igen. Vidare betonar Fogarty och Ramjan (2016) att det är av största vikt att vårdpersonal alltid skiljer på person och sjukdom. Patienten är inte sin sjukdom utan det finns en människa bakom sjukdomen som behöver bli sedd och få uppmärksamhet under behandlingstiden för att kunna hitta tillbaka sig själv och återfå sin självkänsla. Olsson och Landgren (2020) menar precis som Chang et al. (2023) att den relation som byggs upp mellan patienten och övriga i omvårdnadsteamet är direkt avgörande för om behandlingen skall lyckas samt även ha en långvarig effekt. För att hälso- och sjukvårdspersonal ska kunna bemöta patienten samt även föräldrar och syskon behöver hälso- och sjukvården ökad kunskap om sjukdomen och vad den innebär för familjen. I studien av Foà et al. (2019) beskrivs också att ökad kunskap om sjukdomen och konsekvenserna för närstående är en av nycklarna till en mer effektiv omvårdnad för hela familjen.

Många patienter med ätstörningar upplever att för stort fokus läggs på somatiska interventioner som exempelvis måltidsschema, ätträning, laboratorieprover, övervakade toalettbesök, vila i värme samt viktkontroll. Allt ovan utgör en viktig del, men enbart somatiska interventioner har sällan tillräcklig effekt. Patienter med ätstörningar upplever ofta att deras emotionella och psykologiska behov inte tillgodoses. Många känner sig som en i mängden, vilket kan skapa en känsla av osynlighet och minska motivationen till behandling. Slutenvården upplevs ibland som kontrollerande och isolerad från den verkliga världen. När vårdpersonalen däremot erkänner patienternas behov och visar hopp om framtid och återhämtning, stärks patienternas engagemang för behandlingen (Rankin et al., 2023; Wu & Harrison, 2019). Ätstörningsproblematik är både en somatisk och en psykisk sjukdom och patienter efterfrågar fler psykiatriska interventioner under behandlingstiden. Exempel på psykiatriska interventioner kan vara mer kontakt med sjuksköterskan i form av dagliga stödande och motiverande samtal (Wu & Harrison, 2019).

Enligt patienterna är det viktigt att sjuksköterskan får dem att känna sig förstörda, trygga, värdefulla och kan försätta dem i en bättre sinnesstämning. Patienterna beskriver att kontakten med sjuksköterskan skall kännas som att "komma hem", det vill säga att de i mötet kan känna att de kan vara avslappnade och vara sig själva fullt ut. En stor utmaning när det kommer till omvårdnaden av patienter med ätstörningar är att sjuksköterskor uttrycker att det saknas en positiv inställning till ätstörningsvård generellt. Sjuksköterskor ifrågasätter dessutom ofta sig själva, sin kompetens och huruvida de verkligen bistår med kvalitativ omvårdnad (Chang et al., 2023).

Teoretiskt perspektiv

Lorraine B Wright tillhör en av de mer samtida omvårdnadsteoretikerna och utvecklade sin teori om familjefokuserad omvårdnad i Kanada i slutet av 1980-talet. (Wright et al., 1996, s. 24). Wrights teori utgår från att familjen intar en aktiv roll i omvårdnaden i samarbete med sjuksköterska och övrig hälso- och sjukvårdspersonal. Det beror på att hela familjen och deras inbördes relationer påverkas när en familjemedlem blir sjuk. Teorin har sin grund i en systemteoretisk ansats vilket innebär att alla delar i ett system kommer att påverka helheten. I det här fallet är delarna familjemedlemmar där var och en kommer att ha betydelse för familjedynamiken och för patientens väg tillbaka till ett friskt liv. (Wright et al., 1994).

Fokus i litteraturöversikten läggs på Wrights del av teorin som behandlar omvårdnadsinterventioner. Efter att en bedömning av familjens olika styrkor och svagheter identifieras i form av kommunikation, relationer och ansvar anpassas interventioner utifrån de behov som finns och dessa planeras och genomförs i samråd med familjen. Målsättningen är att förbättra både patientens och hela familjens mående (Wright et al., 1994). I det här arbetet används två av modellens interventioner; kognitiva och affektiva interventioner. (Wright et al., 1994).

Kognitiva interventioner syftar till att göra familjemedlemmarna uppmärksamma på hur de tänker kring sjukdomssituationen. Genom information och utbildning kan familjen få ny kunskap och nya perspektiv som kan underlätta hanteringen av den uppkomna situationen. Viktigt är också att sjuksköterskan medverkar till att skapa ett gemensamt förhållningssätt där hälsoproblemet separeras från personens identitet. Personen är aldrig sin sjukdom. Därför hanteras problemet separat och rent objektivt, medan människan bakom sjukdomen aldrig får objektifieras (Wright et al., 1994).

Affektiva interventioner handlar om att kunna hantera de känslor och reaktioner som kan uppstå i en ny otrygg situation vilket sker genom att erbjuda stödjande samtal där alla känslor är tillåtna. Interventionerna ska även erbjuda uppmuntran och på sikt stärka relationen mellan familjemedlemmarna. Det är viktigt att familjemedlemmarna inte bara ser sjukdomen ur ett medicinskt perspektiv utan även berättar om sina känslor och upplevelser kopplade till sjukdomen och hur den påverkar deras liv. Att våga uttrycka både rädsla, ångest, oro och nedstämdhet är en förutsättning för att familjen skall kunna ge stöd åt varandra (Wright et al., 1994).

Lorraines omvårdnadsmodell familjefokuserad omvårdnad är relevant för litteraturöversikten då modellen tar hänsyn till hela familjens upplevelser av vården. Familjen ses som en viktig resurs och som en förutsättning för ett tillfrisknande. Modellen tar upp konkreta verktyg såsom utbildning och information till närstående om sjukdomen, stödjande samtal för att lära sig att uttrycka samt bearbeta och hantera känslor och tankar. Andra centrala begrepp är kommunikation, som ska hjälpa familjen att upprätthålla en god relation och lära sig att hantera de konflikter som kan uppstå. Under sjukdomsperioden är det vanligt att både patienter och närstående drar sig tillbaka när det blir utmanande istället för att våga uttrycka sig och ta stöd av familjen (Wright et al., 1994). De interventioner Wright tar upp i sin modell upplevs som centrala för omvårdnad vid ätstörningar och skall användas i resultatdiskussionen.

Problemformulering

Ätstörningar påverkar inte bara den drabbade utan även närstående, särskilt den närmaste familjen i form av föräldrar och syskon, som kan utsättas för stora psykiska påfrestningar under den långa behandlingstiden. Trots detta saknas tillräckligt med forskning om föräldrars och syskons upplevelser och hur hälso- och sjukvården bäst kan stödja dem under sjukdomen. Socialstyrelsens riktlinjer från 2024 betonar vikten av att inkludera familjen i behandlingen, men det finns fortfarande oklarheter kring hur detta genomförs i praktiken, samt om de närstående känner att deras insatser och roller värdesätts i omvårdnaden.

Den kunskapslucka som identifierats rör de närståendes upplevelser av vården, samt hur hälso- och sjukvården ska bemöta och stödja de närstående. Det råder fortfarande oklarheter kring hur hälso- och sjukvården praktiskt arbetar med att inkludera och stödja närstående i omvårdnadsprocessen, samt om föräldrar och syskon upplever att deras roll som en del av patientens stödstruktur erkänns och värdesätts.

SYFTE

Syftet var att beskriva föräldrar och syskons upplevelser vid ätstörning i mötet med hälso- och sjukvården.

METOD

Design

I denna studie används en icke-systematisk litteraturöversikt som design, vilket innebär att ett urval av befintlig forskning har gjorts. Studien är en vetenskaplig sammanställning av aktuell forskning inom ett specifikt kunskapsområde. Den icke-systematiska litteraturöversikten kan fungera som ett underlag för vårdpersonal i klinisk verksamhet, för att säkerställa att evidensbaserad omvårdnad bedrivs, exempelvis inom ätstörningsvården (Kristensson, 2017, s. 150–153).

Både kvantitativa och kvalitativa vetenskapliga artiklar användes i analysen för att samla information från olika perspektiv. Datainsamlingen genomfördes enligt Fribergs (2017, s. 133–137) metod. Inom kvalitativ forskning används metoder såsom intervjuer, berättelser och observationer för att fånga fenomenet som studeras. Kvalitativ forskning innebär även att subjektiva upplevelser och erfarenheter inhämtas. Kvalitativ forskning har alltid tolkats vilket innebär att underlaget har värderats av en forskare (Forsberg & Wengström, 2016, s. 130–132). Inom kvantitativ forskning undersöks exempelvis olika omvårdnadsåtgärder och ställs mot varandra och med hjälp av mätningar och jämförelser fastställs det vilken omvårdnadsåtgärd som ger ett bättre resultat än den andra. Kvantitativ forskning kan alltså bevisa effekten av en specifik åtgärd (Taylor, 2007).

Studien ska utifrån den givna begränsade tidsramen skapa en översiktlig bild av det nuvarande kunskapsläget avseende upplevelser av ätstörningar ur ett närståendeperspektiv varför en icke-systematisk litteraturöversikt som metod ansågs lämplig (Kristensson, 2017, s. 150–153).

Urval

Urvalet har gjorts med hjälp av avgränsningar samt inklusions- och exklusionskriterier för att finna vetenskapliga artiklar som är relevanta för den studien skall undersöka.

Avgränsningarna möjliggör även reproduktion av studien och säkerställer att de vetenskapliga artiklar som genereras av sökresultatet håller hög kvalitet (Friberg, 2022, s. 53). I studien har ett urval gjorts med hjälp av avgränsningar samt inklusions- och exklusionskriterier.

Avgränsningar

De vetenskapliga artiklar som användes i studien är publicerade mellan år 2014–2024, för att säkerställa att det vetenskapliga materialet är aktuellt och relevant. Artiklarna är skrivna på engelska vilket är ett språk författarna behärskar. Det är även det vanligast förekommande språket i vetenskapliga artiklar. Att enbart avgränsa till svenska språket skulle generera för få träffar (Östlundh, 2022, s. 102). Samtliga artiklar som valts ut är peer reviewed vilket innebär att de granskats av oberoende forskare för att garantera en hög kvalitet (Östlundh, 2022, s. 104). Enbart primärkällor har använts. De är mest tillförlitliga då det är förstahandsinformation skrivna av de forskare som genomfört studien.

Sekundärkällor som exempelvis reviews och metaanalyser är andrahandsinformation och består av en sammanställning av befintlig forskning. Sekundärkällor håller därför inte samma höga kvalitet (Kristensson 2017, s. 24). Alla artiklar som använts finns tillgängliga som fulltext.

Inklusionskriterier

Studien inkluderade föräldrar och syskon till patienter med alla typer av ätstörningar. Både pojkar och män samt flickor och kvinnor inkluderades i studien. Då patienter med ätstörningsdiagnos finns i alla ålderskategorier inkluderades patienter i alla åldrar. Studien inkluderade både kvalitativa och kvantitativa artiklar med tonvikt på kvalitativa artiklar. Alla artiklar som inkluderades har blivit granskade och godkända av en etisk kommitté.

Exklusionskriterier

Studien exkluderade artiklar som enbart fokuserade på vårdpersonalens perspektiv eftersom fokus i studien är på närståendes perspektiv och hur de påverkas av att leva med en person med ätstörningsproblem. I studien används begreppet närstående, vilket anspelar på föräldrar och syskon till en person med ätstörningsdiagnos. Studien exkluderade vänner, släktingar och andra sociala relationer även om de ibland kan ha en stor eller till och med större betydelse för en persons tillfrisknande än den närmaste familjen. Det är dock inte det som den här studien skall undersöka. De artiklar som slutligen inkluderades utifrån valda urvalskriterier har ett innehåll som kan besvara studiens problemformulering och syfte (Friberg, 2022, s. 53).

Datainsamling

Datainsamlingen består av tre olika faser; framtagande av en genomarbetad sökstrategi, litteratursökning samt granskning och sällning av den litteratur som framkommit. Då studien grundar sig på den information som samlas in är det viktigt att avsätta tid för datainsamlingen så att den blir korrekt genomförd. Om det förekommer brister i sökprocessen avspeglas det i arbetet och resultatet blir inte tillfredsställande och i värsta fall direkt missvisande (Kristensson, 2017, s. 157–158). Informationen samlades in från databasen Public Medline (PubMed), vilken är den mest omfattande databasen för vetenskaplig litteratur. Insamling av information utfördes med hjälp av de nyckelord som

finns med i syftet samt utifrån de avgränsningar som redovisades i urvalet (Kristensson, 2014, s. 158). Sökningen genomfördes som en fritextsökning, då relevanta artiklar inte kunde hittas genom MeSH-termer eller titel/abstrakt. Fritextsökning är inte bunden till indexerade termer och har fördelen att generera fler träffar (Kristensson, 2014, s. 161).

För att få en så exakt sökning som möjligt användes booleska sökoperatörer som innebär att olika söktermer och sökblock kombineras med hjälp av de engelska orden "AND" och "OR" (Kristensson, 2017, s. 160–162). Den booleska sökoperatören AND används för att minska antalet träffar samt för att sökningen ska bli mer specifik medan OR används för att bredda sökningen. Vid användning av sökoperatören OR minskar även risken för att missa relevanta artiklar (Polit & Beck, 2021, s. 89).

Sökkombinationerna som användes utifrån nyckelorden var *siblings, parents, anorexia nervosa och experience samt family, siblings, eating disorders och experience*. Baserat på artiklarnas titlar valdes de artiklar vars abstrakt skulle läsas. Därefter lästes samtliga abstrakt av båda författarna för att kunna sälla bort de artiklar som inte var relevanta för fortsatt granskning. De återstående artiklarna lästes i sin helhet och innehållet diskuterades sinsemellan. Artiklarna granskades även kritiskt utifrån en granskningsmall (Berg et al., 1999, s. 15; Willman et al., 2016, s. 107–108) med ett antal uppställda frågor för att kontrollera kvaliteten samt för att se att innehållet svarade mot studiens syfte. Sökningen resulterade i 13 artiklar. Se tabell 1.

Första sökningen utfördes i PubMed med inställningen "All fields" eftersom varken enskilda MeSH-termer eller sökningar i titel/abstrakt gav tillräckligt många relevanta artiklar. Ett första sökblock skapades för termen "syskon" med sökordet *siblings*, följt av ett andra sökblock för "föräldrar" med *parents*, där sökoperatören OR användes för att bredda sökningen. Det tredje sökblocket fokuserade på termen *anorexia nervosa*, medan det fjärde sökblocket smalnade av sökningen till "upplevelse" med termen *experience*. De två sista sökblocken kombinerades med sökoperatören AND, och sökningen avgränsades till artiklar på engelska, publicerade under de senaste 10 åren, samt med filter för "Free PMC" (Full text). Totalt genererade sökningen 71 artiklar, varav 11 inkluderades i studien.

Andra sökningen genomfördes i PubMed med samma metodik som den första. Ett första sökblock skapades för termen "familj" med *family*, följt av ett andra sökblock för "syskon" med *siblings*, där OR användes för att bredda sökningen. Det tredje sökblocket innehöll termen *eating disorders* för ätstörningar, och det fjärde sökblocket fokuserade på "upplevelse" med *experience*. Sökblocken kombinerades med sökoperatören AND för att minska antalet träffar, och avgränsas med engelska som språk, senaste 10 år samt "Free PMC" (Full text). Denna sökning genererade 325 artiklar, varav 2 inkluderades i studien.

Sökningar gjordes även i PubMed med MeSH-termer. Vid första sökningen med *siblings* OR *parents* AND *experience* AND *anorexia nervosa* genererade detta endast tre användbara artiklar och vid den andra sökningen med *family* OR *siblings* AND *eating disorders* AND *experience* genererade detta endast en användbar artikel. På grund av detta genomfördes sökningarna i PubMed i "All fields" eftersom det genererade användbara artiklar för resultatet. Sökningar genomfördes även i databaserna Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) och PsycInfo. Sökningarna resulterade i tre relevanta artiklar från CINAHL och två relevanta artiklar från PsycInfo. Eftersom dessa artiklar var dubletter av dem som påträffats i PubMed, exkluderades dessa och enbart artiklar från PubMed-sökningen användes. En manuell sökning genomfördes med hjälp av funktionen "Similar articles" i PubMed för att försöka finna fler artiklar. Sökningen resulterade dock inte i några träffar som kunde inkluderas i studien.

Tabell 1. Redovisning av datainsamling i PubMed

Datum Databas	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar
20/8-2024 PubMed	((("sibling s"[All Fields] OR "siblings"[MeSH Terms] OR "siblings"[All Fields] OR "sibling"[All Fields]) OR ("parent s"[All Fields] OR "parentally"[All Fields] OR "parentals"[All Fields] OR "parented"[All Fields] OR "parenting"[MeSH Terms] OR "parenting"[All Fields] OR "parents"[MeSH Terms] OR "parents"[All Fields] OR "parent"[All Fields] OR "parental"[All Fields])) AND ("anorexia nervosa"[MeSH Terms] OR ("anorexia"[All Fields] AND "nervosa"[All Fields]) OR "anorexia nervosa"[All Fields]) AND ("experience"[All Fields] OR "experience s"[All Fields] OR "experiences"[All Fields]))	Full text 10 years English	71	23	15	11
20/8-2024 PubMed	((("familiarities"[All Fields] OR "familiarity"[All Fields] OR "familiarily"[All Fields] OR "familials"[All Fields] OR "familie"[All Fields] OR "family"[MeSH Terms] OR "family"[All Fields] OR "familial"[All Fields] OR "families"[All Fields] OR "family s"[All Fields] OR "familys"[All Fields]) OR ("sibling s"[All Fields] OR "siblings"[MeSH Terms] OR "siblings"[All Fields] OR "sibling"[All Fields])) AND ("feeding and eating disorders"[MeSH Terms] OR ("feeding"[All Fields] AND "eating"[All Fields] AND "disorders"[All Fields]) OR "feeding and eating disorders"[All Fields] OR ("eating"[All Fields] AND "disorders"[All Fields]) OR "eating disorders"[All Fields]) AND ("experience"[All Fields] OR "experience s"[All Fields] OR "experiences"[All Fields]))	Full text 10 years English	325	35	10	2
TOTALT			396	58	25	13

Kvalitetsgranskning

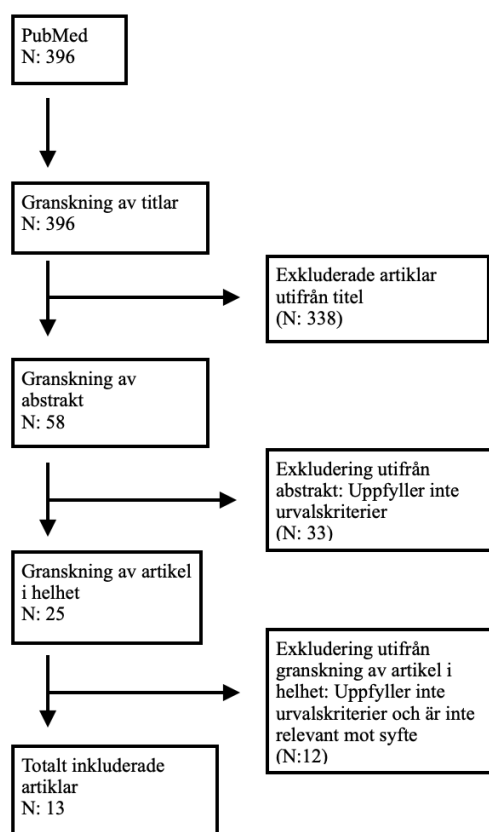
Kvalitetsgranskning används för att bedöma kvalitetsnivån och därmed kunna avgöra hur trovärdiga resultaten är. Kvalitetsgranskning är ett måste då det årligen publiceras ett mycket stort antal vetenskapliga artiklar av varierande kvalitet. Granskningen används också för att upptäcka eventuella systematiska fel, bias, det vill säga snedvridningar som kan påverka resultatet (Kristensson, 2017, s. 57–58).

För att garantera att artiklarna granskades utifrån samma bedömningsgrund behövs ett tydligt verktyg. I den här studien skedde kvalitetsgranskning med hjälp av Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskapliga artiklar som är en modifierad version av

det bedömningsunderlag som tagits fram av Berg et al. (1999) samt Willman et al. (2016), se bilaga A. Bedömningsunderlaget kan användas vid både kvalitativ och kvantitativ metod. Samtliga artiklar bedömdes utifrån tre kvalitetsnivåer; hög (I) medel (II) samt låg (III) (Berg et al., 1999, s. 15; Willman et al., 2016, s. 107–108).

Genom att granska abstrakt och design kunde artiklarnas klassificering bedömas. De två sökningarna resulterade i 396 artiklar. Båda författarna läste igenom titlarna på de 396 artiklarna och valde gemensamt ut 58 artiklar. Författarna läste sedan noga igenom 58 abstrakt. Efter individuell genomläsning diskuterades innehållet gemensamt och exkluderade 33 artiklar som inte uppfyllde kraven. Artiklar som valdes bort var reviews, artiklar som inte var tillgängliga i fulltext samt artiklar som inte var relevanta mot syftet. Nästa steg var att granska de 25 artiklar som kvarstod utifrån syfte, urval, antal deltagare, bortfall samt metod. Efter genomförd granskning valdes 13 artiklar ut, se figur 1. Av dessa bestod 12 artiklar av kvalitativa studier och en artikel av kvantitativa studier.

Kvalitetsgranskningen enligt Sophiahemmets bedömningsmall resulterade i att 10 artiklar bedömdes vara av hög kvalitet (I) och tre artiklar var av medelhög kvalitet (II). Artiklar av låg kvalitet (III) sorterades bort under datainsamlingen. Artiklarna redovisas i en artikelmatris, se bilaga B.

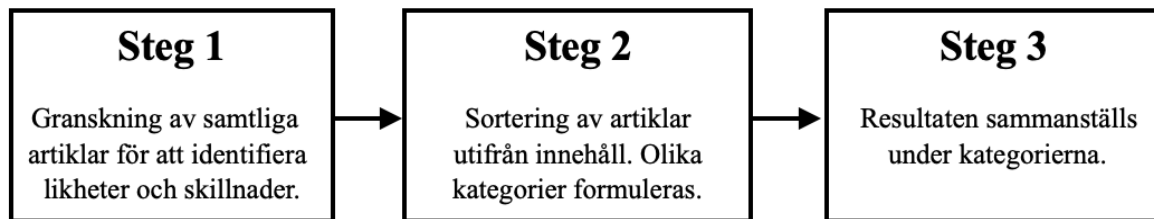


Figur 1. Redovisning av sökning i databasen PubMed

Dataanalys

En integrerad dataanalys innebär att resultatet sammanställdes vilket skedde i tre olika steg som visas i figur 2. Första steget bestod av en genomlysning av samtliga artiklar där likheter och skillnader i innehållet dokumenteras. Därefter delades resultatet in i olika huvudkategorier där artiklar med liknande innehåll ingår i samma kategori. Detta utfördes med hjälp av färgkodning för att lättare strukturera materialet och identifiera likheter och

skillnader. Inom varje huvudkategori skapades sedan underkategorier. Till sist sammanställdes resultatet utifrån de olika kategorierna och ett mönster går att urskilja. Den integrerade dataanalysen kan leda fram till bättre processer, Det kan ske genom att en verksamhet implementerar ett nytt arbetssätt eller allokerar mer resurser till en specifik omvårdnadsåtgärd som enligt evidensbaserad forskning har givit goda resultat (Kristensson, 2017, s. 174). Sammanställningen skulle exempelvis kunna visa att en viss kategori av psykiatriska omvårdnadsåtgärder tenderar att fungera väl för att behandla en patient med en ätstörningsdiagnos samt att åtgärderna även bör inkludera familjen.



Figur 2. Illustration av integrerad dataanalys.

Artiklarna som valdes ut i samband med datainsamlingen studerades noggrant för att garantera att studierna i sin helhet och dess innehåll tolkats korrekt. I resultatdelen lades fokus på att identifiera likheter, skillnader och begrepp mellan artiklarna. Därefter har författare, metod, studietyp, syfte, kvalitet, deltagare samt resultatet från samtliga artiklar sammanställts i en översiktstabell. Denna tabell förenklade arbetet när det kom till att granska likheter och skillnader i artiklarnas resultat samt skapade en klarhet och en struktur som utgjorde en bra grund för analysen. Slutligen sammanställdes och sorterades innehållet i artiklarnas resultat under olika kategorier. Dessa kategorier användes i resultatdelen som underrubriker (Kristensson, s. 174).

Forskningsetiska överväganden

För att skydda individen finns ett antal lagar och deklARATIONER som forskare behöver förhålla sig till. Nürnbergkodexen belyser kravet på informerat samtycke (Sandman & Kjellström, 2018, s. 374). För att uppfylla kraven på informerat samtycke ska deltagarna i studien få korrekt information och forskarna säkerställa att deltagarna förstått informationen och kan fatta självständiga beslut. Deltagandet skall vara frivilligt och deltagarna ska kunna avbryta när som helst. Deltagarna skall inte utsättas för yttre påverkan såsom tvång, hot eller övertalning (Sandman & Kjellström, 2018, s. 387). Samtliga deltagare i studierna i litteraturöversikten har givit sitt samtycke i enlighet med rådande forskningsetiska riktlinjer. I flertalet studier i arbetet är patienterna minderåriga vilket ställer särskilt höga krav sett ur ett forskningsetiskt perspektiv. Frågorna i forskningsstudien ska anpassas utifrån mottagarens ålder och förmåga att ta till sig informationen. Barn räknas som en särskilt sårbar grupp och informerat samtycke kan hämtas från vårdnadshavaren om barnet inte bedöms kunna lämna eget samtycke, ett så kallat ställföreträdande samtycke. Barnet skall informeras och behandlas som en vuxen forskningsdeltagare genom hela forskningsprocessen och har möjlighet att närsomhelst utan förklaring avbryta sin medverkan i studien (Helgesson, 2015, s. 98, 104–106).

Helsingforsdeklarationen är den mest tongivande forskningsetiska koden. Helsingforsdeklarationen fokuserar på medicinsk klinisk forskning och betonar vikten av att alltid väga behovet av ny kunskap mot deltagarnas välmående och intressen. Vidare reglerar Helsingforsdeklarationen att all forskning ska granskas av oberoende forskare som ska ge ett etiskt godkännande till studiens samtliga delar (Sandman & Kjellström, 2018, s.

374). Belmontrapporten är ett ytterligare styrdokument som utgår från flera grundläggande etiska principer där rättvisepincipen handlar om att skydda sårbara grupper, såsom minderåriga och ska garantera att människor inte behandlas på ett ojämlikt sätt eller riskerar att utnyttjas på grund av sin livssituation. Även om en studie inte är framtagen i enlighet med internationella riktlinjer såsom Helsingforsdeklarationen eller Belmontrapporten ska studien alltid godkännas av en etisk kommitté vilken kan vara kopplad till lärosätet där forskningen bedrivs. Det innebär att studien har granskats av oberoende forskare (Sandman & Kjellström, s. 375–376). I Sverige regleras forskningsetik genom Etikprövningslagen som kom till år 2004. Etikprövningslagen skall garantera att forskning i Sverige sker på ett etiskt korrekt sätt (Helgesson, 2016, s. 113–114).

Alla artiklar som använts i studien är skrivna på engelska. Författarna av litteraturöversikten behärskar engelska, men har inte engelska som modersmål. För att undvika eventuella feltolkningar har ett engelskt lexikon använts. Litteraturöversikten har genomgått en plagieringskontroll enligt gängse rutiner på Sophiahemmets Högskola vilket säkerställer att resultatet är författarnas egna analyser och slutsatser och inte plagiat av tidigare publicerade texter. För att redovisa källor och visa på fullständig transparens i arbetet används en utifrån Sophiahemmets Högskola, anpassad version av referenssystemet American Psychological Association (APA) vilket ökar reproducerbarheten.

RESULTAT

Resultatet i litteraturöversikten baserades på en sammanställning av 13 vetenskapliga artiklar, 12 med kvalitativ metodansats och en med kvantitativ metodansats. Två huvudkategorier identifierades: *Att få professionellt stöd* och *Att hantera sjukdomen och vara delaktig i vårdprocessen*. Utifrån dessa huvudkategorier har fem underkategorier arbetats fram, se figur 3.

Huvudkategori	Underkategori
Att få professionellt stöd	<ul style="list-style-type: none"> ● Behov av professionellt stöd ● Stöd för att säkerställa god behandlingseffekt ● Extra stöd vid vårdövergångar
Att hantera sjukdomen och vara delaktig i vårdprocessen	<ul style="list-style-type: none"> ● Emotionell påverkan ● Copingstrategier och roller i vårdprocessen

Figur 3. Huvudkategorier och underkategorier.

Att få professionellt stöd

Kategorin beskriver vårdens tillgänglighet och professionella stöd samt familjens erfarenhet av vårdövergångar med fokus på utmaningar och brister inom vården. Kategorin presenteras i tre underkategorier: *Behov av professionellt stöd*, *Stöd för att säkerställa god behandlingseffekt* samt *Extra stöd vid vårdövergångar*.

Behov av professionellt stöd

Professionellt stöd avser det stöd som hälso- och sjukvården erbjuder patienter och närstående under behandlingstiden. Studier visar att det professionella stödet är

otillräckligt och inte ges i rätt tid. Syskon kände sig särskilt åsidosatta då det stöd som erbjuds utgår från föräldrarna och inte är anpassat för de behov som syskon har. Stödgrupper där patienter, föräldrar och syskon får träffa personer med liknande erfarenheter anses enligt flera studier vara hjälpsamt (Batchelor et al., 2022; Coelho et al., 2021; Hutchinson et al., 2022; Karlstad et al., 2021b; Karlstad et al., 2022; Lockertsen et al., 2021; Mitrofan et al., 2019; Persico et al. (2021).

Flertalet studier visade på bristen på professionellt stöd i hälso- och sjukvården när en närstående drabbas av ätstörning. Det gällde både professionellt stöd till patienten och till patientens närstående (Batchelor et al., 2022; Coelho et al., 2021; Hutchinson et al., 2022; Karlstad et al., 2021b; Karlstad et al., 2022; Lockertsen et al., 2021; Mitrofan et al., 2019).

Enligt Karlstad et al. (2021b) upplevde samtliga föräldrar i studien att stödet från hälso- och sjukvården var otillräckligt och inte gavs i rätt tid. Vissa föräldrar i studien vittnade om att de inte erbjudits något stöd alls. Enligt Karlstad et al. (2021b) och Karlstad et al. (2022) behövde föräldrar individanpassat psykologiskt stöd för att kunna stödja sin närstående under den långa sjukdomsperioden.

Professionellt stöd till närstående kan vara svårt att utöva i praktiken då patienter kan motsätta sig stöd som involverar dem själva och exempelvis inte vill närvara vid en gemensam familjeterapi. Dock visade flertalet studier att familjeterapi i både slutenvård och öppenvård är en effektiv behandlingsform som gynnar både patienter och närstående i hög grad (Batchelor et al. 2022; Baumas et al., 2020; Karlstad et al., 2021b; Karlstad et al., 2022; Mitrofan et al., 2019; Persico et al., 2021). Patienter som gick i terapi upplevde färre symtom på ätstörningar i form av minskad oro över kropp, vikt och matintag. Både föräldrar, syskon och patienter upplevde att familjedynamiken blev bättre som ett resultat av terapin. Det visade sig i form av en ökad kommunikation mellan familjemedlemmarna samt en ökad närhet (Baumas et al., 2021).

När det kommer till det professionella stödet till hela familjen betonade flera studier vikten av att inkludera hela familjen så att alla familjemedlemmar får det stöd som behövs för att bäst kunna hjälpa sin närstående (Batchelor et al., 2022; Coelho et al., 2021; Karlstad et al., 2021b). Syskon upplevde det professionella stödet från hälso- och sjukvården som bristfälligt och kände sig sällan inkluderade i det stöd som erbjuds (Batchelor et al., 2022; Callio & Gustafsson 2016; Hutchinson et al., 2022; Karlstad et al., 2021b; Lockertsen et al., 2021). Forskning på syskon är dock relativt begränsad och fler studier behövs, särskilt när det gäller syskon av manligt kön. (Hutchinson et al., 2022). Enligt Callio och Gustafsson (2016); Hutchinson et al. (2022) och Karlstad et al. (2022) behövde syskon till patienter med ätstörning, information om både sjukdomen och behandlingen för att känna sig inkluderad samt mindre orolig för sitt drabbade syskon.

Stödgrupper med fysiska eller digitala träffar där syskon och föräldrar fick träffa likasinnade kunde utgöra en viktig del i det stöd som kommer utifrån även om det inte alltid kan räknas som professionellt stöd (Batchelor et al., 2022; Mitrofan et al., 2019). Dessa stödgrupper upplevdes som hjälpsamma då det både gav en större förståelse för sjukdomen samt ingav hopp och motivation att fortsätta kämpa (Mitrofan et al. 2019). Det är dock inte möjligt för alla närstående att engagera sig i en stödgrupp även om det på längre sikt skulle gynna den enskilda individen. I det vardagliga livet med arbete, skola, fritidsaktiviteter samt omhändertagande av den drabbade familjemedlemmen går det inte alltid att frigöra tid för att engagera sig i en stödgrupp. På mindre orter kan det geografiska avståndet omöjliggöra fysiska stödgrupper, men digitala stödgrupper kan då vara ett alternativ. En nackdel med stödgrupper kan vara att närstående blir uppskrämda av andras

negativa erfarenheter och att intentionen med stödgruppen blir det motsatta (Batchelor et al., 2022). En del syskon rapporterade att specialisthjälp och familjeterapi också kunde göra skillnad, men fasthåller att stödgrupper var överlägset mest hjälpsamt (Hutchinson et al. 2022; Karlstad et al., 2022).

Persico et al. (2021) tog det ett steg till i sin studie ser ett behov av att hälso- och sjukvården arbetar fram ett professionellt stödprogram till syskon till en person med ätstörning där tillfälle ges att träffa andra syskon, utbyta erfarenheter och känna tillhörighet. Detta fyller samma funktion som stödgrupper, men leds av hälso- och sjukvårdspersonal som är utbildad inom ätstörningar.

Stöd för att säkerställa god behandlingseffekt

Behandlingseffekt avser de omvårdnadsåtgärder som leder fram till ett gott resultat. Familjeterapi upplevs vara hjälpsamt vid behandling av ätstörningar. Resultatet visar på betydelsen av att involvera familjen i behandlingen för att få en bra effekt. Resultaten visar även på vikten av att tidigt identifiera tecken på sjukdom och sätta in både somatiska och psykiatriska interventioner så tidigt som möjligt (Batchelor et al., 2021; Baumas et al., (2021); Coelho et al. (2021); Hutchinson et al. (2022); Karlstad et al., 2021b); Mitrofan et al., (2019).

Familjeterapi visade sig ofta fungera väl vid behandling av ätstörningar, men erbjöds inte alltid. Familjebehandling kan bestå av både multifamiljeterapi, där flera familjer träffas tillsammans och genomgår behandling, samt singelfamiljeterapi där en enskild familj behandlas i taget (Batchelor et al., 2021; Karlstad et al., 2021b). Enligt Baumas et al. (2021) upplevde deltagarna att familjeterapi kan vara en effektiv behandlingsform vid ätstörningar. Grupptillhörigheten minskade känslan av isolering och minskade föräldrars skuldkänslor. En nackdel med multifamiljeterapi är att det är oundvikligt med jämförelser även om familjerna är medvetna om att de består av unika individer med olika förutsättningar som dessutom befinner sig i olika stadier i behandlingen. Patienter rapporterade att flera symtom på ätstörning har minskat efter multifamiljeterapi såsom viktfixering, ritualer och skuldkänslor i samband med matintag samt känslan av att behöva vara perfekt. Multifamiljeterapi och singelfamiljeterapi kompletterade varandra och båda bör utövas. De familjer som var tveksamma till singelfamiljeterapi hade en bättre följsamhet i multifamiljeterapi medan fördelen med singelterapi var att det kan leda till en starkare sammanhållning inom familjen. Burman et al. (2024) och Hutchinson et al. (2022) betonar vikten av att hälso- och sjukvården beaktar både patientens och närståendes intressen för att behandlingen av ätstörningar ska bli effektiv.

Enligt Coelho et al. (2021) och Mitrofan et al., (2019) var behandlingen vid ätstörningar mer effektiv när symtom på ätstörningar snabbt identifieras av sjukvården vilket ledde fram till en tidig diagnos. Då kunde interventioner snabbt sättas in och behandlingstiden kortas. Enligt Mitrofan et al. (2019) upplevde föräldrar att primärvården har begränsad kunskap om ätstörningar och därför inte alltid lyckas identifiera sjukdomen. Eftersom primärvården fungerar som en gatekeeper kunde det innebära att patienten inte kom vidare i vårdsystemet.

Extra stöd vid vårdövergångar

Extra stöd vid vårdövergångar belyser de problem som uppstår när en patient skall flyttas mellan olika vårdinstanser. Det kan exempelvis gälla flytt från primärvård till specialiserad vård, från barn- och ungdomspsykiatri till vuxenpsykiatri eller från slutenvård till öppenvård. Flertalet studier visar att problem uppstår på grund av att övergången sker plötsligt och att varken patienter eller föräldrar och syskon har fått information om hur det

ska gå till eller när det ska ske (Batchelor et al., 2022; Coelho et al., 2021; Karlstad et al., 2021a, Karlstad et al., 2021b; Lockertsen et al., 2021).

I samband med vårdövergångar upplevde många patienter och närstående svårigheter. Det visade sig vara kopplat till otillräcklig information, osäkerhet kring hur behandlingen skulle fortsätta, brist på kontinuitet samt brist på stöd till de närstående för att kunna hantera dessa svårigheter (Batchelor et al., 2022; Coelho et al., 2021; Karlstad et al., 2021a, Karlstad et al., 2021b; Lockertsen et al., 2021). Studier av Coelho et al. (2021) och Lockertsen et al. (2021) visade att föräldrar inte upplevde att de blev tagna på allvar när de sett tecken på ätstörningar hos sitt barn och sökt sig till primärvården vilket innebar att patientens tillstånd kunde förvärras innan vård sattes in. Ett annat hinder som också kunde försämra patientens mående var långa väntetider när en patient skulle remitteras från primärvård till specialiserad vård. Enligt Karlstad et al. (2021a); Karlstad et al. (2021b) och Batchelor et al. (2022) upplevde föräldrar dessutom konflikter när deras barn skulle flyttas över från barn- och ungdomspsykiatri till vuxenpsykiatri. Föräldrar kände sig osäkra på sin nya roll som föräldrar till ett myndigt barn som får bestämma själv även om de inte var i stånd att göra det. Föräldrar upplevde också att vården skiftade fokus helt, från att vara familjeorienterad innehållandes flera uppföljningar, till att bli individorienterad med fåtalet uppföljningar. Föräldrar efterfrågade mer praktisk hjälp kring hur de kunde stödja sin närstående i den nya kontexten.

Att hantera sjukdomen och vara delaktig i vårdprocessen

Denna kategori beskriver syskon och föräldrarnas emotionella upplevelser av att leva med en närstående med ätstörning, familjens hantering av situationen samt familjens olika roller i vårdprocessen. Kategorin presenteras i två underkategorier: *Emotionell påverkan* samt *Copingstrategier och roller i vårdprocessen*.

Emotionell påverkan

Emotionell påverkan avser de upplevelser som föräldrar och syskon till personer med ätstörningar går igenom samt hur närstående påverkas känslomässigt av sjukdomen. Den emotionella påverkan kan handla om oro, skuld och ånger samt hur närstående upplever de utmaningar de ställs inför i och med sjukdomen. Flertalet studier visar på att föräldrar och syskon upplever stark emotionell påverkan i form av höga nivåer av depression, stress och ångest, otillräckligt stöd, förändrad familjedynamik samt svårigheter i samarbetet med hälso- och sjukvården (Batchelor et al., 2022; Burman et al., 2024; Callio & Gustafsson, 2016; Coelho et al., 2021; Duclos et al., 2023; Hutchison et al., 2022; Karlstad et al., 2022; Karlstad et al., 2021b; Lockertsen et al., 2021; Mitrofan et al., 2019; Persico et al., 2021).

Det framkom att både syskon och föräldrar till personer med ätstörningar blev emotionellt påverkade. Föräldrar, liksom syskon, led av ånger över att inte ha uppmärksammat varningstecken tidigare i sjukdomsförloppet (Duclos et al., 2023; Hutchison et al., 2022). Föräldrar och syskon upplevde även djup frustration över att deras oro inte alltid beaktades av vårdpersonal, vilket förvärrade deras skuld känslor när tillståndet blev allvarligare (Batchelor et al., 2022; Burman et al., 2024). De närstående önskade att de hade agerat tidigare och mer beslutsamt. Syskon upplevde oro och skam och beskrev hur deras egen kroppsuppfattning och matvanor förändrats sedan sjukdomsdebut (Callio & Gustafsson, 2016). Syskon beskrev också överväldigande känslor av skuld för att de kände att de inte gav tillräckligt stöd till sitt sjuka syskon och för att de själva var i behov av stöd (Hutchison et al., 2022; Persico et al., 2021). Dessutom upplevde syskon svårigheter med att ta till sig information om sjukdomen och tillämpa den i sin egen situation. Föräldrar rapporterade höga nivåer av depression, ångest och sorg samt förändrad familjedynamik

(Duclos et al., 2023). Den förändrade dynamiken skapade spänningar som både medförde distans och minskad närhet inom familjen (Karlstad et al., 2022).

Föräldrar upplevde starka negativa känslor under de tidiga stadierna av sjukdomen när de misstänkte en ätstörning och sökte behandling för sitt barn. De kände ilska och skuld gentemot sig själva för att inte ha upptäckt ätstörningen tidigare och för att de kunde ha förlorat värdefull vårdtid (Coelho et al., 2021; Karlstad et al., 2021b). Upplevelser av stress, ångest och osäkerhet framkom också, särskilt relaterat till de utmaningar som uppstod i de tidiga stadierna av att söka vård. En del föräldrar, särskilt pappor, beskrev behovet av att först hantera sina egna känslor för att bättre kunna stödja sitt barns tillfrisknande, samt att de behövde anpassa sig under behandlingsperioden genom att bland annat gå ner i arbetstid och avstå från fritidsaktiviteter (Coelho et al., 2021). Flera föräldrar beskrev en känsla av frustration under hela behandlingsprocessen, eftersom de upplevde att föräldrarna och vårdpersonalen inte "var på samma sida" och inte hade samsyn gällande den bästa behandlingen för patienten (Coelho et al., 2021; Mitrofan et al., 2019).

Copingstrategier och roller i vårdprocessen

Coping beskriver de strategier föräldrar och syskon använder för att hantera stress och utmaningar i mötet med hälso- och sjukvården. Roller i vårdprocessen handlar om hur föräldrar och syskons ansvar och uppgifter formas utifrån dessa upplevelser. Flertalet studier visar på att föräldrar och syskon tar på sig rollen som vårdgivare av olika slag, söker stöd utanför hemmet, döljer sina egna behov, omfördelar ansvar i hemmet och anpassar vardagsrutiner. Föräldrar och syskon upplevde att de fick ta ansvar för stora delar i vårdprocessen (Batchelor et al., 2022; Hutchison et al., 2022; Karlstad et al., 2022; Karlstad et al., 2021a; Karlstad et al., 2021b; Lockertsen et al., 2021).

Resultatet visade att föräldrar upplevde en frustration över att vården inte var tillgänglig och vårdpersonalen tillräckligt lyhörd (Karlstad et al., 2021a). Det medförde att föräldrar kände sig stressade och tvingade att själva ta ansvar och ta på sig rollen som koordinator för att samordna nödvändiga insatser (Karlstad et al., 2021b).

Syskon tenderade att söka stöd utanför hemmet och distanserade sig för att skydda sitt eget välmående, eftersom de upplevde att vården inte erbjöd stöd, utan endast fokuserade på den som var sjuk. Syskon dolde sina egna behov för att minska familjens börda och tog ibland på sig en mer vuxen roll för att agera medlare mellan föräldrar och sitt sjuka syskon. Denna copingstrategi blev ofta nödvändig på grund av bristen på tillräckligt stöd från hälso- och sjukvården (Karlstad et al., 2021a).

Batchelor et al. (2022) och Karlstad et al. (2021b) visade att föräldrar upplevde att de fick lägga mycket tid på att koordinera olika vårdinsatser parallellt med att ansvara för konkreta behandlingsåtgärder i form av att kontrollera vikt och måltider. Karlstad et al. (2021b) beskrev dessutom att föräldrarna inte upplevde att de hade den professionella kompetens kring ätstörningar som krävdes, vilket skapade ytterligare stress. Föräldrar upplevde att de måste ges möjlighet att vara föräldrar till sitt barn och inte vårdgivare. Föräldrar upplevde ofta att de inte fick någon uppmärksamhet när de bad om hjälp utan förväntades klara av allting själva. Batchelor et al. (2022); Karlstad et al. (2021b); Karlstad et al. (2022) tar det ett steg längre och beskriver att det som föräldrar hade svårast att hantera under sjukdomsperioden var känslan av att vara övergiven av hälso- och sjukvården. Föräldrarna i studien kände ett stort ansvar för sina barn, men inte för de sjukdomar som de drabbades av och ansåg att hälso- och sjukvården behöver ta ett tydligare professionellt ansvar.

Enligt flera studier förändrades familjedynamiken drastiskt efter att den närstående insjuknat, där föräldrar och syskon anpassade sina roller för att stödja patienten. Föräldrar tog en vårdande roll, kände ett stort ansvar och anpassade vardagen för att säkerställa tillräckligt stöd, men upplevde samtidigt oro och skuld över att inte räcka till för övriga barn. Syskon kände också ett ökat ansvar och press att stötta sitt sjuka syskon. När det professionella stödet var bristfälligt tog familjen på sig ett större ansvar för vården, vilket ledde till utbrändhet och isolering för familjen (Karlstad et al., 2021b; Karlstad et al., 2022; Lockertsen et al., 2021). Hutchison et al. (2022) beskrev att föräldrarna, utöver att vårda sitt sjuka barn, försökte skapa en stabil miljö för familjen trots den pågående krisen, vilket skapade ytterligare press och påverkade relationen till både varandra och de andra barnen.

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Resultatet presenterades i form av två huvudkategorier och fem underkategorier. Den första huvudkategorin var “att få professionellt stöd” med följande underkategorier; behov av professionellt stöd, stöd för att säkerställa god behandlingseffekt och extra stöd vid vårdövergångar. Den andra huvudkategorin var “att hantera sjukdomen och vara delaktig i vårdprocessen” med underkategorierna; emotionell påverkan samt copingstrategier och roller i vårdprocessen. De huvudsakliga fynden som presenterades i resultatdelen kommer att kopplas till den forskningsöversikt som redovisats i bakgrunden samt diskuteras med stöd av Wrights teori om familjefokuserad omvårdnad (Wright et al., 1994). Vidare kommer resultatet diskuteras utifrån fyra ytterligare artiklar som stärker resultatet (Baudinet et al., 2024; Cripps et al., 2024; Livanou et al., 2023; Van den Eijnde-Damen et al., 2024) samt en artikel från bakgrunden som ytterligare stärker resultatet (Chang et al., 2023).

Litteraturöversikten visade att det professionella stödet inom hälso- och sjukvården upplevdes som otillräckligt vid ätstörningar. Det gällde både stöd till patienter samt till föräldrar och syskon. Brist på professionellt stöd ses som mycket allvarligt eftersom det kan försvåra och förlänga behandlingen av ätstörningar. Wrights teori om familjefokuserad omvårdnad syftar till att hälso- och sjukvården skall få större förståelse för familjens behov av vård för att vårdpersonal ska kunna stötta familjen på bästa möjliga sätt (Wright et al., 1994). Bristen på professionellt stöd visade sig bero på att hälso- och sjukvårdspersonal inte hade tillräcklig kunskap om ätstörningar eller den omvårdnad som krävdes. Studier visade dessutom en problematik kring attityden hos hälso- och sjukvårdspersonal vilket är oroväckande eftersom attitydproblem kan vara svårare att förändra än brist på kompetens.

Enligt Wright et al. (2004) ses familjen som ett system där alla medlemmar i familjen påverkas av varandra både positivt och negativt. Då sjukdomsperioden är lång behöver föräldrar och syskon utrymme att distansera sig. Det kan vara mycket svårt för föräldrar att lämna sitt barn även om det handlar om en kortare tid. Det är därför något som sjuksköterskan som leder omvårdnaden behöver hjälpa till med, för att det verkligen ska ske, då det gynnar behandlingen. Resultaten från litteraturöversikten visade att syskon och föräldrar inte bara påverkas av konsekvenserna av att ha en närstående med ätstörning, utan även ställdes inför betydande utmaningar i sin strävan att anpassa sina egna liv. Detta kan ses genom Wrights teori om familjefokuserad omvårdnad, som betonar att hela familjen påverkas när en familjemedlem är sjuk och att hela familjen måste involveras aktivt i vården för att optimera både patientens och föräldrars och syskons välbefinnande (Wright et al., 1994).

Resultaten pekade på att föräldrar och syskon ofta intog rollen som vårdare och stödpersoner, samtidigt som de försökte upprätthålla sin egen hälsa och sitt välbefinnande. De copingstrategier som familjen tillämpade varierade, men inkluderade bland annat emotionell och social distansering, stöd utanför familjen, emotionella och praktiska gränser samt ansträngningar för att få adekvat vård för den sjuka närstående. Wright et al. (1994) betonar vikten av att hantera känslomässiga reaktioner och konflikter inom familjen, något som går att observera i hur familjen tillämpar olika copingstrategier för att stötta sin sjuka närstående men även för att skydda sig själva. Dessa strategier kan kopplas till Wrights affektiva interventioner, då familjemedlemmarna bland annat skapar emotionella gränser för att undvika utbrändhet. De affektiva interventionerna syftar till att hjälpa föräldrar och syskon att bearbeta känslor vilket i sin tur stärker familjedynamiken (Wright et al., 1994). Det är av stor vikt att vården erkänner sitt ansvar och erbjuder adekvat stöd för hela familjen, för att motverka att familjemedlemmar tar på sig en roll som egentligen bör hanteras av vården. Genom att ge detta stöd kan känslorna av överbelastning och isolering som många föräldrar och syskon upplever minskas.

Wright betonar vikten av att vårdpersonal erbjuder utbildning och stöd till familjer för att förbättra deras förståelse för sjukdomen (Wright et al., 1994). Dessa kognitiva interventioner kan hjälpa familjer att se sjukdomen ur ett nytt perspektiv, samt att separera personen från sjukdomen. En sådan förståelse kan minska den emotionella bördan och speglar föräldrarnas önskan att få tillgång till adekvat vård och en djupare förståelse i av sitt barns tillstånd.

Wright et al. (1994) framhäver familjens betydande roll för den närståendes tillfrisknande. För att ätstörningsvård ska få effekt behöver patienten och närstående ses som en helhet. Eftersom hela familjen påverkas av den inte sällan långa behandlingstiden behöver hela familjen få tillgång till professionell vård och stöd från hälso- och sjukvården. Wrights modell bjuder in hela familjen att aktivt delta i vården vilket flera studier visar inte är fallet i verkligheten. När hälso- och sjukvårdspersonal sätter sig in i respektive familjs unika behov och förstår hur varje individuell familj fungerar kan behandlingen bli mer effektiv. Van den Eijnde-Damen et al. (2024) har samma utgångspunkt och förespråkar en modell som säkerställer en säker vård genom alla faser av behandlingen. Modellen utgår från ett samarbete mellan vårdpersonal, patient och närstående samt även ett starkt samarbete mellan de olika aktörerna inom hälso- och sjukvården. Samtliga intressenter är involverade i hela behandlingen och får möjlighet att vara med och besluta. Patienten ses som en mycket aktiv partner i vårdprocessen. Vårdpersonalen är trygg i sina respektive roller och vet vad de förväntas göra i respektive steg i behandlingen. Det resulterar i en kontinuitet under hela vårdtiden för både patient, närstående och hälso- och sjukvårdspersonal. Det säkerställer en god och säker vård som gagnar både patienten och samhället i stort då resurserna används mer effektivt.

Resultaten från den genomförda litteraturoversikten gav också en tydlig bild av den emotionella och praktiska bördan som närstående till personer med ätstörningar upplevde. Föräldrar och syskon påverkades djupt av sjukdomen, både i relation till sina roller inom familjen och på ett emotionellt plan. Föräldrar upplevde ofta starka känslor av skuld och ångest över att de inte uppmärksammat symtomen på sjukdomen i ett tidigt skede. De uttryckte även frustration över bristen på tillräckligt stöd från vården. Syskon upplevde känslor av otillräcklighet och skuld över sitt stöd till sitt sjuka syskon. Dessa känslor, både hos föräldrar och syskon, påverkade välmående och hälsa negativt och bidrog till en ökad stressnivå i hela familjen. Detta visar på behovet av förbättrad kommunikation mellan familjen och vården för att minska föräldrars och syskons negativa känslor och skapa en

mer stödjande miljö. Stressen familjen upplevde kan i sin tur påverka vårdprocessen negativt samt skapa ytterligare spänningar i familjerelationerna.

Lorraine Wrights teori om familjefokuserad omvårdnad betonar vikten av att involvera hela familjen i vårdprocessen, framför allt när en närstående drabbas av en sjukdom (Wright et al., 1994). Teorin ger också en betydelsefull förståelse för den emotionella påverkan, med särskilt fokus på de affektiva interventionerna. I en osäker och krisartad situation kan starka och svårhanterliga känslor uppstå, och Wright förespråkar stödjande samtal för att hjälpa familjemedlemmar att uttrycka och bearbeta sina känslor. Dessa samtal syftar till att stärka relationerna inom familjen på sikt. Det är särskilt viktigt att föräldrar och syskon ges utrymme att öppet uttrycka sina känslor och upplevelser kopplade till sjukdomen, samt hur den har påverkat deras livssituation. Precis som hjärnan förutser framtida händelser baserat på tidigare upplevelser, kan föräldrar och syskons tidigare erfarenheter av sjukdom och krissituationer påverka hur de stöttar och hanterar sin sjuka närstående, samt deras förväntningar på vården. Genom att förstå att upplevelser formar handlingar kan Wrights teori om affektiva interventioner tillämpas för att hjälpa familjemedlemmarna att bearbeta sina känslomässiga reaktioner och på så sätt bättre hantera situationen (Wright et al., 1994). Att sjuksköterskan erbjuder stödjande samtal där syskon och föräldrar kan uttrycka känslor som tynger dem är avgörande för att de ska kunna lära sig att bearbeta sina känslor. Det förbättrar inte bara familjedynamiken utan även stödet till sin sjuka närstående (Wright et al., 1994).

Baudinet et al. (2024) betonar betydelsen av att inkludera familjen i behandlingen genom exempelvis multifamiljeterapi. Terapin resulterade i ett ökat samarbete och en ökad förståelse inom familjen, något som Wright et al. (1994) erkänt som avgörande för tillfrisknande. Familjemedlemmarna fick möjlighet att uttrycka sina känslor och diskutera svåra ämnen i en trygg miljö, där utbildad personal stöttade dem genom processen. Detta innebar en djupare förståelse för varandras mående och perspektiv, vilket i sin tur stärkte familjesammanhållningen. Genom att delta i behandling tillsammans med andra familjer fick familjemedlemmarna möjlighet att observera hur andra familjer hanterar sina relationer och roller. Detta ledde till reflektion, vilket i sin tur hjälpte dem att lösa konflikter och spänningar samt att fördela ansvar och stöd inom familjen. På så sätt stärktes familjedynamiken. Vidare påpekade Baudinet et al. (2024) att behandlingen främjade ökad tillit, känslomässigt stöd och ett gemensamt ansvar inom familjen. Vårdpersonal som deltog i behandlingen observerade att stödet från terapeuter hjälpte familjen att bättre hantera konflikter och utveckla en mer empatisk relation till varandra. Resultatet visade att familjeterapi gynnade både patienter och deras närstående. Dessa studier visade också en förbättring i familjedynamik, kommunikation och närhet. Ovanstående resultat är förenliga med Socialstyrelsens nya riktlinjer för ätstörningsvård som presenterades i maj 2024 där mer kognitiv beteendeterapi i allmänhet föreslås och familjeterapi i synnerhet när patienterna är omyndiga. Det är dock för tidigt att följa upp hur dessa riktlinjer har tagits emot och implementerats i praktiken inom ätstörningsvården.

Patienter med ätstörningar är en känslig och sårbar patientgrupp som ofta har svårt att hantera förändringar i en redan komplex och utmanande vardag. Flera studier visade att en vårdövergång från barn- och ungdomspsykiatri till vuxenpsykiatri ofta kom plötsligt och att varken patienter eller närstående hade fått tillräckligt med information eller tid för att förbereda sig för förändringar. Det talar starkt mot Wrights familjefokuserade omvårdnadsmodell som betonar vikten av att involvera hela familjen i alla beslut under vårdtiden.

Sjuksköterskor som vårdar patienter med ätstörningar anser inte att det fungerar optimalt. Det skulle delvis kunna bero på att ätstörningar är en svår sjukdom med lång behandlingstid där varje individ behöver skraddarsydd vård vilket är resurskrävande. Det kan också bero på att sjuksköterskorna inte är tillräckligt utbildade. I en av studierna var sjuksköterskor relativt unga, med en medelålder på 30 år. De flesta hade mycket begränsad erfarenhet av ätstörningsvård, ofta mindre än ett år. Det innebär att det både är oerfaren personal och en hög personalomsättning. Det finns då en risk att det blir bristande kontinuitet i behandlingen och att ingen tar helhetsansvar och koordinerar vården. Deltagarna i flertalet studier upplevde detta som ett mycket stort problem som behöver åtgärdas. Sjuksköterskor och övrig vårdpersonal behöver mer utbildning kring ätstörningar och verksamheten som bedrivs måste aktivt verka för att behålla personal för att skapa kontinuitet i vården. Det kommer troligtvis att resultera i ett mer patientsäkert och personcentrerat arbetssätt. Om sjuksköterskor får stärkt kompetens kommer de även bli mer trygga i sin roll och få bättre möjligheter att skapa en tillitsfull relation med sina patienter vilket höjer vårdens kvalitet och minskar vårdlidandet.

Enligt Chang et al. (2023) är ett av huvudproblemen med omvårdnad vid ätstörningar att sjuksköterskor uttrycker att det saknas en positiv inställning till ätstörningsvård generellt. De sjuksköterskor som finns ifrågasätter sig själva och sin kompetens och huruvida de verkligen bistår med kvalitativ omvårdnad. Detta skulle delvis kunna förklara den dåliga attityd som vissa patienter upplevt hos vårdpersonalen. Om en sjuksköterska inte är trygg i sin yrkesroll och känner sig otillräcklig finns det risk att sjuksköterskan skyller sin osäkerhet på patientens beteende.

Cripps et al. (2024) beskriver att vårdpersonalen, som observerade familjeterapierna, var eniga om att familjens delaktighet, var avgörande för behandlingens framgång. Vårdpersonalen betonade särskilt betydelsen av att stärka föräldrarnas självförtroende och deras roll som stöttepelare i behandlingen. När föräldrarna kände sig tillräckligt rustade och informerade om hur de skulle hantera barnets matvanor och känslomässiga behov, kunde de mer effektivt stödja återhämtningen. Studien framhävde också att den terapeutiska relationen spelade en avgörande roll i behandlingen. När föräldrar upplevde att de blev sedda och stöttade av terapeuten, kunde de i sin tur ge sitt barn ett starkare känslomässigt stöd. Detta bidrog till förbättringar både i barnets emotionella välbefinnande och i det övergripande behandlingsresultatet. Denna studie visar på att familjen ofta kan vara en underskattad resurs inom vården och att vårdpersonal kanske inte utnyttjar familjens potential för att främja återhämtning hos patienter. Detta skulle kunna innebära att flera vårdinrättningar, inte bara ätstörningsvården, bör inkludera familjen i vård- och behandlingsprocessen.

Livanou et al. (2023) menar i enlighet med resultatet i litteraturöversikten att det glapp i vården som uppstår vid vårdövergångar kan skada patienten och öka risken för försämring i måendet och resultera i att patienten tar flera steg tillbaka i behandlingen. Hälso- och sjukvården behöver bli bättre på att lyssna på närståendes behov och erfarenheter för att säkra en sömlös övergång. Många unga vuxna patienter vittnar om att de känner sig oförberedda och upplever att stödet minskade vid övergång från barn- och ungdomspsykiatri till vuxenpsykiatri vilket fick negativa konsekvenser på patienternas ätstörningsproblematik. För att förhindra försämring förespråkar Livanou et al. (2023) att individuella vårdplaner alltid skapas inför övergången där stödet från hälso- och sjukvårdspersonal stärks.

En av de stora utmaningarna i ätstörningsvården handlar om att samarbetet mellan barn- och ungdomspsykiatri och vuxenpsykiatri måste förbättras vilket är mer av en strukturell

politisk fråga än kanske upp till den enskilda medarbetaren på en vårdinrättning att hantera. För att motverka stress och frustration bör den individuella övergångsplanen som skapas för varje patient i god tid innan övergången sker involvera även närstående och förtydliga närståendes roll vid övergången samt efteråt. Om det genomförs på ett strukturerat sätt är det mer troligt att även patientens följsamhet ökar. Studier visade att patienter kunde bli så pass dåliga av övergången från barn- och ungdomspsykiatri till vuxenpsykiatri att mer akut vård hade behövt sättas in, men ironiskt nog var väntetiderna långa även för den akuta vården vid ätstörningar så dessa insatser uteblir.

Flertalet av de artiklar som valdes ut i studien är från Europa vilket inte var något som bestämdes i urvalet genom en avgränsning. Emellertid visade Chang et al. (2023) i sin studie från Taiwan samma resultat som resterande studier från Europa, vilket gör den lika relevant för svensk ätstörningsvård som de norska artiklarna i studien. Därav handlar det troligtvis inte om kulturella skillnader när det kommer till ätstörningsvård.

Metoddiskussion

I metoddiskussionen diskuteras val av metod och genomförande av studien, med fokus på en icke-systematisk litteraturöversikt. Metodvalets styrkor och svagheter presenteras, inklusive begränsningar gällande urval, bedömning samt analys av artiklar. Etiska överväganden och risker för subjektivitet diskuteras för att belysa de utmaningar och överväganden som påverkat resultatets tillförlitlighet och generaliserbarhet. Diskussionen utgår från relevant metodlitteratur (Kristensson, 2017, s. 24–161).

En icke-systematisk litteraturöversikt valdes som metod. Enligt Kristensson (2017, s. 150–153) anses denna metod vara ett bra val när tidsramen är begränsad. Den icke-systematiska litteraturöversikten utgår från ett urval vetenskapliga artiklar och betraktas som en sekundärkälla. En sådan studie har sina begränsningar, men ger en översiktlig bild över den kunskap som finns inom området. En icke-systematisk litteraturöversikt är av lägre dignitet eftersom den inte täcker in all forskning som en systematisk litteraturöversikt gör, vilket minskar dess tyngd. Trots lägre grad av giltighet, tillförlitlighet och trovärdighet kan den systematiska litteraturöversikten ändå fungera som underlag för vårdpersonal för att säkra att evidensbaserad omvårdnad bedrivs inom ätstörningsvården (Kristensson, 2017, s. 125–126, 150–153).

En svaghet med den icke-systematiska litteraturöversikten som metod är att författarna till studien till viss del ofrånkomligt kommer att påverka urvalet av de vetenskapliga artiklar som görs även om de försöker förhålla sig neutrala till materialet. Detta på grund av den förförståelse som finns vilket innebär att tidigare erfarenheter och kunskaper kan påverka bedömningen (Kristensson, 2017, s. 36–37). Då författarna av denna studie har kommit i kontakt med ätstörningsvården ur ett privat respektive ett professionellt perspektiv kan händelser och situationer som utspelar sig i klinik ha viss påverkan och ge sken av att det är så verkligheten ser ut. Dessa nedslag i vården och de patienthistorier och egna erfarenheter bör enbart ses som anekdotiska och inte som faktiska utfall som skall påverka studien. Författarna har varit medvetna om sin förförståelse i arbetet och reflekterat kring situationen när artiklar har granskats kritiskt och innehållet har analyserats. För att stärka studiens resultat och verifierbarhet kunde en extern granskare av artiklarna ha inkluderats. Genom att involvera en oberoende person skulle risken för subjektiva bedömningar ha minskat då artiklarna inte riskerar att färgas av förförståelse (Kristensson, 2017, s. 126). En extern granskare hade dessutom kunnat bedöma artiklarnas relevans och kvalitet utan att påverkas av författarnas förförståelse eller bakgrund, vilket skulle minskat subjektivitet

och bias. Dock är denna metod främst vanligt förekommande i systematiska litteraturöversikter, snarare än i icke-systematiska översikter (Kristensson, 2014, s. 65).

Då ätstörningar ökat kraftigt i samhället de senaste åren görs ett antagande om att forskning kring ätstörningar tilldelats fler resurser och att mer forskning har bedrivits under senaste åren för att bättre kunna hantera ätstörningar. Fokus lades därför på den senaste forskningen och majoriteten av de valda artiklarna är publicerade på 2020-talet.

Urvalet baserades på tydliga inklusions- och exklusionskriterier, vilket gör studien reproducerbar (Kristensson, 2017, s. 152). Urvalet resulterade i 12 kvalitativa och en kvantitativ artikel, där de kvalitativa studierna ansågs bäst lämpade för att beskriva närståendes upplevelser (Friberg, 2022, s. 169). Den kvantitativa artikeln togs med för sin relevans trots att den inte fokuserade på deltagarnas subjektiva erfarenheter. En styrka i urvalet var att ingen av deltagarna avbröt sin medverkan, vilket stärker engagemanget och studiens generaliserbarhet.

Majoriteten av patienterna i artiklarna var kvinnor och endast en manlig patient förekom, vilket speglar könsfördelningen inom ätstörningar. Kanske just därför behöver vårdpersonal ha i åtanke att män också drabbas, men att deras tillstånd är svårare att upptäcka och det skulle kunna vara så att deras ätstörningsproblematik avfärdas som något annat. Urvalet i studien innefattade även syskon och föräldrar. Majoriteten är mödrar och systrar, men fäder och bröder är väl representerade vilket gör att urvalet inte bedöms som skevt.

Samtliga studier som inkluderades i resultaten förutom två är europeiska studier. De 13 utvalda artiklarna har sitt ursprung i sex olika länder: Australien, England, Frankrike, Kanada, Norge och Sverige varav fyra artiklar härstammar från Norge. Det skulle kunna anses som en svaghet att ett så litet land är överrepresenterat. Dock håller de vetenskapliga artiklarna hög kvalitet och spridning finns gällande innehållet i de olika norska artiklarna. Studier från andra världsdelar har använts i bakgrunden och ingen skillnad kan urskiljas när det kommer till omvårdnad vid ätstörningar sett ur patient- och närståendes perspektiv oavsett om det är västerländska eller österländska studier som används.

Sökningar genomfördes initialt i databaserna PsycInfo, CINAHL och PubMed. Efter en jämförelse av träffarnas relevans valdes dock endast PubMed som slutgiltig databas, då samtliga relevanta artiklarna identifierades här. PubMed ansågs också vara lämpligast för denna studie eftersom den utgör den mest omfattande databasen för vetenskaplig litteratur inom medicin och hälsorelaterad forskning. PsycInfo, som främst täcker beteendevetenskap och psykologi, samt CINAHL, som fokuserar på omvårdnad och vårdvetenskap exkluderades på grund av att de innehöll dubletter av artiklar som redan identifierats i PubMed (Kristensson, 2017, s. 159). Eftersom det endast fanns dubletter av två redan identifierade artiklar, indikerar detta att databaserna PsycInfo och CINAHL inte hade fler relevanta artiklar som matchade syftet med studien, eller att författarna inte lyckades identifiera dem. Det skulle kunna innebära att författarna missat relevanta perspektiv och forskning inom vård- och beteendevetenskap, eftersom dessa databaser täcker omvårdnad och psykologi. Det i sin tur skulle kunna minska tillförlitligheten i studien samt begränsa bredden i resultatet och påverka hur pass övergripande slutsatsen blev. Å andra sidan är PubMed en omfattande och högkvalitativ databas vilket ökar studiens tillförlitlighet och relevans för dess syfte.

Sökningen i PubMed genomfördes som en fritextsökning eftersom användningen av MeSH-termer inte gav tillräckligt många relevanta artiklar. En sådan typ av sökning har

både fördelar och nackdelar. Fördelen är att fritextsökningar genererar fler träffar eftersom den inte är bunden till indexerade termer, vilket gör sökningen mer sensitiv (Kristensson, 2017, s. 161). Nackdelen är att fler irrelevanta artiklar kan inkluderas, vilket kan försvåra och förlänga arbetet med att välja ut relevanta artiklar. Dock fanns en medvetenhet om denna utmaning och sökstrategin anpassades för att balansera bredd och precision. Användningen av booleska sökoperatörer bidrog till denna balans genom att kombinera söktermer med "AND" och "OR", vilket förbättrade träffsäkerheten och minskade risken för att missa viktiga artiklar. Sökstrategin strukturerades i olika sökblock, vilket bidrog till en systematisk metodik som maximerade omfattningen av sökningarna utan att inkludera för många irrelevanta artiklar.

De avgränsningar samt inklusions- och exklusionskriterier som valts för att svara på litteraturöversiktens syfte har tydligt beskrivits, för att undvika oklarheter och göra urvalet av artiklar transparent för läsaren (Kristensson, 2017, s. 24–25). Vidare medför detta att läsaren lättare kunde följa urvalsprocessen samt få en förståelse för varför somliga artiklar har inkluderats medan andra har exkluderats. Sökningen avgränsades till artiklar publicerade mellan år 2014 och 2024 för att endast inkludera den senaste och mest relevanta forskningen i resultatet. Aktuell forskning stärker studiens trovärdighet eftersom den ofta inkluderar de senaste kunskaperna, metoderna och behandlingarna inom området (Kristensson, 2014, s. 124–125). De artiklar som slutligen inkluderades i resultatet bestod av artiklar publicerade mellan 2019 - 2024 vilket innebär att den absolut senaste forskningen har inkluderats. Ytterligare avgränsningar som gjordes var att endast inkludera artiklar skrivna på engelska samt artiklar med tillgång till fulltext. Eftersom ingen av författarna har engelska som modersmål kan det finnas en potentiell svaghet i studiens resultat på grund av risken för feltolkningar. För att minimera denna risk, samt eventuella språkförbristningar, användes digitala lexikon som stöd. Vidare inkluderade studien endast vetenskapliga originalartiklar, vilket stärker studiens kvalitet och trovärdighet. Originalartiklar anses av högre kvalitet, mer tillförlitliga än sekundärkällor och går dessutom igenom strikta granskningsprocesser. Den information som presenteras i en originalartikel är därför mer pålitlig och ofta mindre subjektiv (Kristensson, 2017, s. 24–25).

Artiklarna som identifierades granskades sedan kritiskt med hjälp av Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för att säkerställa kvalitet och relevans för studiens syfte (Berg et al., 1999, s. 15; Willman et al., 2016, s. 107–108). Samtliga artiklar bedömdes utifrån tre kvalitetsnivåer; hög (I) medel (II) samt låg (III) (Berg et al., 1999, s. 15; Willman et al., 2016, s. 107–108). Kvalitetsnivån på artiklarna bedömdes som god då 11 av artiklarna erhöll kvalitetsbetyg hög (I) och tre av artiklarna erhöll betyget medel (II). Svagheten med bedömningsunderlaget ansågs vara att det är svårt att förstå kriterierna för respektive kvalitetsnivå och då särskilt för nivå II. Bedömningsunderlaget kommer därför ofrånkomligt att till viss del resultera i subjektiva bedömningar. Författarna var medvetna om risken för subjektivitet och försökte begränsa den genom att först bedöma artiklarna individuellt, vilket kan betraktas som en styrka i granskningen. Därefter diskuterades de artiklar som hade fått olika betyg för att gemensamt kunna enas om vilken nivå artikeln nådde upp till. Vid nästa genomförande hade ett mer detaljerat bedömningsunderlag kunnat användas för att minska risken för subjektiva bedömningar. Dessutom hade det varit fördelaktigt att inkludera ytterligare en person i bedömningen för att bidra med objektivitet och minska risken för bias. Genom att diskutera bedömningsunderlaget med en extern person hade det eventuellt underlättat konsensus gällande betygsättningen. Detta hade kunnat stärka den analytiska processen ytterligare. Ytterligare en svaghet med kvalitetsbedömningen ligger hos författarna till studien då det saknas tidigare erfarenhet av

att kvalitetsgranska vetenskapliga artiklar, vilket innebär att vissa felbedömningar omedvetet kan ha gjorts.

Den integrerade dataanalysen som använts innebär att materialet kan tolkas olika beroende på vem som gör tolkningen. Det gör det svårt att reproducera studien. Indelningen av huvudkategorier samt underkategorier har kunnat göras på flera olika sätt och är högst beroende av författarnas subjektiva tolkningar av materialet där egna tidigare erfarenheter som spelar in. Det tillsammans med ett otydligt bedömningsunderlag påverkar både pålitligheten och trovärdigheten i studien.

Författarna till detta arbete har kontrollerat det etiska förhållningssättet i respektive studie, utifrån de riktlinjer som beskrivs i metodavsnittet, och har funnit att samtliga artiklar i studien är granskade av en lokal oberoende etisk kommitté kopplad till universitetet där forskarna är verksamma. Det står uttryckligen att informerat samtycke inhämtats från samtliga deltagare i studien både gällande patienter och närstående, vilket i flera fall inkluderar minderåriga. Fyra av 13 studier har utöver den lokala granskningen även genomförts i enlighet med Helsingforsdeklarationen. Det innebär att studien även uppfyller internationella standarder gällande etisk behandling av forskningspersoner för att skydda personernas säkerhet och säkerställa deras rättigheter. Den mest tongivande delen i Helsingforsdeklarationen handlar om behovet av ny kunskap gentemot deltagarnas välmående och intressen. Det innebär att en avvägning alltid måste göras. I den här studien har forskarna gjort bedömningen att barnen i form av patienter med ätstörning inte kommer till skada på grund av medverkan i studien samt att forskning där barn inkluderas är nödvändig eftersom patientgruppen ofta är minderårig då ätstörningar tenderar att bryta ut under tonåren. Samtliga barns medverkan i studien skedde tillsammans med antingen ena föräldern eller båda. Författarna är medvetna om att alla inkluderade studier inte har följt Helsingforsdeklarationen, vilket kan vara en svaghet gällande noggrannheten i den etiska granskningen.

Risken för subjektiv selektivitet och bias föreligger alltid vid framtagning av ny forskning. Alla artiklar som inkluderades i litteraturoversikten har varit föremål för en etisk diskussion samt prövats av en etisk kommitté för att minska risken att oetisk forskning används. Att använda artiklar av god forskningsetisk kvalitet möjliggör i högre grad ett tillförlitligt resultat. Artiklarnas relevans bedömdes genom att arbeta utifrån en strukturerad sökningsmetod och en väldokumenterad bedömningsmall för kvalitetsgranskning av artiklar. Det finns alltid en risk att författarna lägger in egna värderingar i vilka artiklar som anses uppfylla syftet. Det finns en medvetenhet kring att granskningsmallar inte helt eliminerar denna risk. Författarna har dock i möjligaste mån arbetat mot denna typ av subjektiv selektivitet. För att förhindra detta lästes artiklarna individuellt och diskuterades sedan. Diskussionen ägde även rum med lärare och med kurskamrater samt med utomstående. Antaganden, hantering av material och slutsatser har därefter vid flera tillfällen setts över och ifrågasatts av opponenter och lärare (Friberg, 2017, s.108; Guyatt et al., 2011). Alla steg i arbetsprocessen redovisades noggrant och strukturerat i förhoppning att sammanställa och kartlägga kunskapsläget i linje med studiens syfte (Friberg, 2017, s. 108).

Handledning har ägt rum under hela arbetets gång, fördelat på 15 timmar vid fem olika tillfällen.Handledarstöd i form av seminarier har visat sig generera ett mervärde till studenters slutgiltiga arbete (Segesten, 2017a, s. 27). Dessa handledningar i seminarieform har genomförts i grupper om fyra skrivpar under ledning av en lärare från Sophiahemmets högskola. Under dessa tillfällen har arbetet kritiskt granskats av kurskamrater och lärare vilket genererat nya infallsvinklar samt konkreta förslag på hur arbetet kan förbättras. Det

har bidragit till att höja kvaliteten på arbetet samt dess trovärdighet. Utöver handledning har arbetet granskats av en examinator från Sophiahemmets högskola vars konstruktiva kritik ytterligare bidragit till arbetets trovärdighet.

SLUTSATS

Resultatet visar tydligt att det råder brist på professionellt stöd från hälso- och sjukvården när det kommer till ätstörningar. Sjukdomen innebär en emotionell prövning för föräldrar och syskon som ofta upplever maktlöshet, frustration, otillräcklighet och en känsla av skuld över att inte kunna hjälpa till. Den belastning som uppstår inom familjen försvårar vårdprocessen för både patienter, föräldrar och syskon samt vårdpersonal. Wrights modell om familjefokuserad omvårdnad, betonar betydelsen av att involvera hela familjen för att behandlingen ska ha god effekt. Trots att flera studier visade just detta upplever inte föräldrar och syskon att det fungerar i hälso- och sjukvården idag. En ökad kunskap hos sjuksköterskan och övrig vårdpersonal kring sjukdomen samt en ökad lyhördhet och förståelse för hur sjuksköterskan ska ta hjälp av syskon och föräldrar i omvårdnadsarbetet skulle förbättra både behandlingsresultatet samt omvårdnaden för hela familjen under den inte sällan långa behandlingsperioden.

Då inga skillnader mellan olika länder noterats gällande upplevelsen av att vara närstående till en person med ätstörningar bör generaliserbarheten i denna studie vara hög och kunna tillämpas i omvårdnad vid ätstörningar globalt. Ätstörningar är inte officiellt klassificerade som en folksjukdom, men med tanke på hög prevalens, mycket allvarliga konsekvenser samt långa rehabiliteringstid bör ätstörningar betraktas som en folksjukdom. Det skulle troligtvis leda till att mer resurser avsätts till ätstörningsvården. Framför allt bör förebyggande hälso- och sjukvårdsinsatser prioriteras för att minska lidandet bland de drabbade och de närstående.

Fortsatta studier

Flertalet studier visar på de behov hos patienter och föräldrar och syskon som behöver tillgodoses för att göra omvårdnaden och behandlingen vid ätstörningar mer effektiv. Litteraturstudien visar att forskning krävs kring vad orsaken är att omvårdnad vid ätstörningar inte fungerar och vad som skulle behövas för att få till god säker vård. Fortsatta studier bör innehålla en kartläggning av kompetenser hos hälso- och sjukvårdspersonal i form av utbildning, kunskap och erfarenheter vilket även bör innefatta personal i primärvården som inte sällan är de första som kommer i kontakt med patienter med ätstörningar. Flera studier visade på brister i bemötande och avsaknad av personcentrerad vård vid behandling av ätstörningar. Dessa brister kan kopplas till attityder hos vårdpersonal, där en osäkerhet i den professionella rollen kan leda till ett mer dömande snarare än stödjande förhållningssätt.

Ytterligare forskning krävs också för att nå konsensus kring vilken typ av stöd som är mest effektivt för närstående till personer med ätstörningar, oavsett om det rör sig om kognitiv beteendeterapi i form av multifamiljeterapi, singelfamiljeterapi eller andra former av samtalsstöd eller professionella stödgrupper. Ätstörningsvården domineras av kvinnor, medan män utgör en minoritet och ofta förblir oupptäckta eller underbehandlade. Det är därför avgörande att genom forskning försöka identifiera männens specifika symtom och behov vid ätstörningar för att tidigt kunna inkludera dem i vårdinsatserna. Genom att anpassa vården efter olika grupper kan en mer inkluderande vårdmiljö skapas, vilket i sin tur kan förbättra vårdkvaliteten och öka viljan hos patienter att söka hjälp. Att besvara ovanstående frågor kan bana väg för en mer standardiserad och evidensbaserad vård samt

en gedigen stödstruktur för närstående, vilket i sin tur kan förbättra behandlingsresultaten för personer med ätstörningar.

Klinisk tillämpbarhet

Resultatet i denna studie visar på ett behov av att öka kunskapen och förståelsen hos sjuksköterskans och övrig vårdpersonal när det kommer till ätstörningar. Då stödet från hälso- och sjukvården upplevdes som bristfälligt och otillräckligt av både patienter och närstående behöver åtgärder vidtas. Att utbilda och kompetensutveckla vårdpersonal för att skapa en mer kvalitativ omvårdnad och i förlängningen en säkrare vård för både patienter och vårdpersonal bör prioriteras inom ätstörningsvården.

Resultaten från denna studie pekar på ett stort behov att utveckla långsiktiga, effektiva och resurssnåla behandlingsmetoder och omvårdnadsåtgärder inom ätstörningsvården. Det är även nödvändigt att integrera förebyggande insatser som kan minska risken för återfall. Flera studier betonade familjens avgörande roll i att förebygga återfall och stödja patientens långsiktiga tillfrisknande. Förhoppningsvis resulterar det i mer effektiv vård som gör att behandlingstiden kan bli kortare, vilket även innebär kortare väntetider för patienter och ett minskat lidande för denna sårbara patientgrupp.

Ökad kunskap om sjukdomen kan även leda till ett öppnare samtalsklimat och kan bidra till en minskad stigmatisering av ätstörningar i samhället. Genom utbildning och informationsspridning kommer fler individer att söka vård och dessutom göra det innan de blivit så pass sjuka att specialiserad vård krävs. Det minskar sjukvårdens belastning. Ytterligare utbildningsinsatser kan även medföra att närstående känner sig tryggare i sin roll och vet vilket stöd de ska ge till den som drabbas.

En internationell jämförelse visade att förekomsten av ätstörningar i befolkningen var 2,2 procent för kvinnor och 0,7 procent för män. När dessa siffror jämförs med hur många individer som under 2021 har sökt vård för ätstörningar i Sverige, i Stockholms län, uppgår siffran till 0,51 procent av kvinnor och 0,04 procent av männen. Det antyder att mörkertalet är stort eftersom inget talar för att Sverige som land har en lägre förekomst av ätstörningar jämfört med andra länder (Centrum för epidemiologi och samhällsmedicins rapporter, 2022). Därför betonas vikten av att fortsatt forskning fokuserar på att säkerställa att vården är jämlik och tillgänglig för alla, oavsett kön och bakgrund samt att personer som söker hjälp verkligen får hjälp och inte avfärdas på grund av bristande kunskap eller långa väntetider.

Resultatet i studien bör kunna tillämpas vid andra kliniska sammanhang. Eftersom ätstörningar delvis är en psykiatrisk sjukdom skulle resultatet som visar att fler stödinsatser efterfrågas även kunna tillämpas vid flera andra sjukdomstillstånd kopplade till psykisk ohälsa. För att implementera en bättre stödstruktur på ett evidensbaserat sätt behöver vårdpersonal mer kunskap, vilket bland annat sker genom utbildning av fler specialistsjuksköterskor inom psykiatrin. Utbildningen bör inkludera hur psykiatrisjuksköterskor bemöter och omhändertar hela familjen kring en patient eftersom studien tydligt visar behovet av att involvera hela familjen i omvårdnaden. Samhället måste även erbjuda grundutbildade sjuksköterskor möjligheter att studera till psykiatrisjuksköterskor med betald lön om en ökning av specialistkompetens i den psykiatriska vården skall ske i realiteten.

FÖRFATTARNAS BIDRAG

Författarna Eva Gunnarsdotter och Ronja Sjönell har i lika stor omfattning bidragit till alla delar i denna uppsats.

REFERENSER

Artiklar som är markerade med asterisk () är inkluderade i studiens resultatdel.*

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

Barrett, L. F., & Simmons, W. K. (2015). Interoceptive predictions in the brain. *Nature reviews. Neuroscience*, 16(7), 419–429. <https://doi.org/10.1038/nrn3950>

* Batchelor R, Cribben H, Macdonald P, Treasure J, Cini E, Nicholls D, Kan C. (2022). The experiential perspectives of siblings and partners caring for a loved one with an eating disorder in the UK. *BJPsych Open* 8(2). <https://doi.org/10.1192/bjo.2022.43>

Baudinet, J., Eisler, I., Roddy, M., Turner, J., Simic, M., & Schmidt, U. (2024). Clinician perspectives on how change occurs in multi-family therapy for adolescent anorexia nervosa: a qualitative study. *Journal of eating disorders*, 12(1), 103. <https://doi.org/10.1186/s40337-024-01064-2>

* Baumas, V., Zebdi, R., Julien-Sweerts, S., Carrot, B., Godart, N., Minier, L., & Rigal, N. (2021). Patients and Parents' Experience of Multi-Family Therapy for Anorexia Nervosa: A Pilot Study. *Frontiers in psychology*, 12, 584565. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.584565>

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

* Burman C, Rhodes P, Vatter S, Miskovic-Wheatley J. (2024) "I don't know how, if, it's ever going to end": narratives of caring for someone with an enduring eating disorder. *Eat Weight Disord* (1):50. <https://doi.org/10.1007/s40519-024-01681-5>

* Callio, C., & Gustafsson, S. A. (2016). Living with a sibling who suffers from an eating disorder: a pilot interview study. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 9, 615–622. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S115934>

Centrum för epidemiologi och samhällsmedicins rapporter. (2022). *Epidemiologisk kartläggning av ätstörningar och ätstörningsvård i Region Stockholm*. Hämtad 21 Maj 2024 från: <https://www.folkhalsoguiden.se/4a6f6d/globalassets/verksamheter/forskning-och-utveckling/centrum-for-epidemiologi-och-samhallsmedicin/folkhalsoguiden/rapporter-och-faktablad/rapport-2022.11-epidemiologisk-kartlaggning-av-atstorningar.pdf>

Chang, Y. S., Liao, F. T., Huang, L. C., & Chen, S. L. (2023). The Treatment Experience of Anorexia Nervosa in Adolescents from Healthcare Professionals' Perspective: A Qualitative Study. *International journal of environmental research and public health*, 20(1), 794. <https://doi.org/10.3390/ijerph20010794>

Cleeremans, A., & Tallon-Baudry, C. (2022). Consciousness matters: phenomenal experience has functional value. *Neuroscience of consciousness*, (1), 1-11 <https://doi.org/10.1093/nc/niac007>

- Clinton, D., & Isomaa, R. (2022). *Introduktion*. I D. Clinton & I R. Isomaa (red) Förstå och bemöta ätstörningar. Studentlitteratur.
- * Coelho JS, Suen J, Marshall S, Burns A, Lam PY, Geller J.(2021) Parental experiences with their child's eating disorder treatment journey. *Journal of Eating Disorders*. 9(1). <https://doi.org/10.1186/s40337-021-00449-x>
- Cripps, S., Serpell, L., & Pugh, M. (2024). Processes of change in family therapies for anorexia nervosa: a systematic review and meta-synthesis of qualitative data. *Journal of eating disorders*, 12(1), 104. <https://doi.org/10.1186/s40337-024-01037-5>
- * Duclos, J., Piva, G., Riquin, É., Lalanne, C., Meilleur, D., Blondin, S., EVHAN Group, Cook-Darzens, S., & Godart, N. (2023). Caregivers in anorexia nervosa: is grief underlying parental burden?. *Eating and weight disorders : EWD*, 28(1), 16. <https://doi.org/10.1007/s40519-023-01530-x>
- Foà, C., Bertuol, M., Deiana, L., Rossi, S., Sarli, L., & Artioli, G. (2019). The Case/Care Manager in Eating Disorders: the nurse's role and responsibilities. *Acta bio-medica : Atenei Parmensis*, 90(11-S), 17–28. <https://doi.org/10.23750/abm.v90i11-S.8989>
- Fogerty, S., & Ramjan, L.M. (2016). Factors impacting treatment and recovery in Anorexia Nervosa: qualitative findings from an online questionnaire. *Journal of Eating Disorders*, 4(18) <https://doi.org/10.1186/s40337-016-0107-1>
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. I F. Friberg (red). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten..* Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (red). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2022). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (red). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* Studentlitteratur.
- Gorrell, S., Loeb, K. L., & Le Grange, D. (2019). Family-based Treatment of Eating Disorders: A Narrative Review. *The Psychiatric clinics of North America*, 42(2), 193–204. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2019.01.004>
- Gulliksen, K.S., Nordbo, R.H.S., Espeset, E.M.S., Skårderud, F., & Holte, A. (2015). The process of help-seeking in anorexia nervosa: Patients' perspective of first contact with health services. *The Journal Of Treatment And Prevention*, 23(3), 206-222. <http://dx.doi.org/10.1080/10640266.2014.981429>
- Guyatt, G. H., Oxman, A. D., Vist, G., Kunz, R., Brozek, J., Alonso-Coello, P., Montori, V., Akl, E. A., Djulbegovic, B., Falck-Ytter, Y., Norris, S. L., Williams, J. W., Jr, Atkins, D., Meerpohl, J., & Schünemann, H. J. (2011). GRADE guidelines: 4. Rating the quality of evidence--study limitations (risk of bias). *Journal of clinical epidemiology*, 64(4), 407–415. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2010.07.017>
- Helgesson, G. (2015). *Forskningsetik*. Studentlitteratur.

* Hutchison, S., House, J., McDermott, B., Simic, M., Baudinet, J., & Eisler, I. (2022). Silent witnesses: the experience of having a sibling with anorexia nervosa. *Journal of eating disorders*, 10(1), 134. <https://doi.org/10.1186/s40337-022-00655-1>

Jayasinghe, A., Wrobel, A., Filia, K., Byrne, L. K., Melvin, G., Murrphy, S., Moller, C., Berk, L., Berk, M., & Cotton, S. (2023). Distress, burden, and wellbeing in siblings of people with mental illness: a mixed studies systematic review and meta-analysis. *Psychological medicine*, 53(15), 6945–6964. <https://doi.org/10.1017/S0033291723001733>

* Karlstad, J., Moe, C. F., Adelsten Stokland, R., & Brinchmann, B. S. (2022). "Balancing within a closed family system": a grounded theory study of how family life is affected by having a family member with an eating disorder. *Journal of eating disorders*, 10(1), 147. <https://doi.org/10.1186/s40337-022-00669-9>

* Karlstad, J., Moe, C. F., Wattum, M., Adelsten Stokland, R., & Brinchmann, B. S. (2021a). "Putting your own oxygen mask on first": a qualitative study of siblings of adults with anorexia or bulimia. *Journal of eating disorders*, 9(1), 83. <https://doi.org/10.1186/s40337-021-00440-6>

* Karlstad, J., Moe, C. F., Wattum, M., & Brinchmann, B. S. (2021b). The experiences and strategies of parents' of adults with anorexia nervosa or bulimia nervosa: a qualitative study. *BMC psychiatry*, 21(1), 338. <https://doi.org/10.1186/s12888-021-03345-5>

Kristensson, J. (2017). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Natur & Kultur.

Livanou, M., Heneghan, A., Bouliou, E., Hill, G., Mills, K., Roll, S. N., Smalley, Z., Teh, J., & Treasure, J. (2023). Co-producing an inclusive-care model for young people transitioning from adolescent eating disorder services to adult care: A qualitative study protocol for Transition for Eating Disorder Youth intervention. *European eating disorders review : the journal of the Eating Disorders Association*, 10.1002/erv.3046. Advance online publication. <https://doi.org/10.1002/erv.3046>

* Lockertsen, V., Holm, L. A. W., Nilsen, L., Rø, Ø., Burger, L. M., & Røssberg, J. I. (2021). The transition process between child and adolescent mental services and adult mental health services for patients with anorexia nervosa: a qualitative study of the parents' experiences. *Journal of eating disorders*, 9(1), 45. <https://doi.org/10.1186/s40337-021-00404-w>

Maon, I., Horesh, D., & Gvion, Y. (2020). Siblings of Individuals With Eating Disorders: A Review of the Literature. *Frontiers in psychiatry*, 11, 604. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00604>

* Mitrofan, O., Petkova, H., Janssens, A., Kelly, J., Edwards, E., Nicholls, D., McNicholas, F., Simic, M., Eisler, I., Ford, T., & Byford, S. (2019). Care experiences of young people with eating disorders and their parents: qualitative study. *BJPsych open*, 5(1), e6. <https://doi.org/10.1192/bjo.2018.78>

Olsson, A., & Landgren, K. (2020). Getting Well Is More Than Gaining Weight: Patients' Experiences of Treatment Program for Anorexia Nervosa including Ear Acupuncture.

Issues in mental health nursing, 41(4), 328-338.
<https://doi.org/10.1080/01612840.2019.1663567>

* Persico, A., Grandclerc, S., Giraud, C., Moro, M. R., & Blanchet, C. (2021). "We Thought We Were Alone": The Subjective Experience of the Siblings of Anorexic Adolescent Patients. *Frontiers in psychiatry*, 12, 664517.
<https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.664517>

Peterson, K., & Fuller, R. (2019). Anorexia Nervosa in adolescents. *Nursing*, 49(10), 24-30. <https://doi.org/10.1097/01.nurse0000580640.43071.15>

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

Rankin, R., Conti, J., Ramjan, L., & Hay, P. (2023). A systematic review of people's lived experiences of inpatient treatment for anorexia nervosa: living in a "bubble". *Journal of eating disorders*, 11(1), 95. <https://doi.org/10.1186/s40337-023-00820-0>

Regeringen. (2023). Kommittédirektiv- Ett stärkt stöd till anhöriga till långvarigt eller allvarligt sjuka. Hämtad 28 Maj 2024 från:
<https://www.regeringen.se/contentassets/39e1b29514704637abfb69d0b683676d/dir.-2023-77.pdf>

Regeringskansliet. (2022). Nationell anhörigstrategi – inom hälso- och sjukvård och omsorg (S2022/02134). Hämtad 28 Maj 2024 från: <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/departementsserien-och-promemorior/2022/04/nationell-anhorigstrategi---inom-halso--och-sjukvard-och-omsorg/>

Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken*. Studentlitteratur.

Schaumberg, K., Welch, E., Breithaupt, L., Hübel, C., Baker, J. H., Munn-Chernoff, M. A., Yilmaz, Z., Ehrlich, S., Mustelin, L., Ghaderi, A., Hardaway, A. J., Bulik-Sullivan, E. C., Hedman, A. M., Jangmo, A., Nilsson, I. A. K., Wiklund, C., Yao, S., Seidel, M., & Bulik, C. M. (2017). The Science Behind the Academy for Eating Disorders' Nine Truths About Eating Disorders. *European Eating Disorders Review : The Journal Of The Eating Disorders Association*, 25(6), 432–450. <https://doi.org/10.1002/erv.2553>

Segesten, K. (2017). Ännu en metodbok. I F. Friberg (Red). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Studentlitteratur.

SFS 2001:453 Socialtjänstlagen. (5 kap. 10§). Hämtad 28 Maj 2024 från:
<https://lagen.nu/2001:453>

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. (3 kap 2§). Hämtad 28 Maj 2024 från:
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/

Socialstyrelsen. (2014). *Anhöriga som ger omsorg till närstående- Fördjupad studie av omfattning och konsekvenser*. Hämtad 28 Maj 2024 från:
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2014-10-10.pdf>

Socialstyrelsen. (2024). *Åtstörningar: Nationella riktlinjer 2024*. Hämtad 28 Maj 2024 från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2024-5-9039.pdf>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2019). *Åtstörningar- En sammanställning av systematiska översikter av kvalitativ forskning utifrån patientens, närståendes och hälso- och sjukvårdens perspektiv*. Rapport 302/2019. Hämtad 20 Maj 2024 från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2019-11-6439-bilaga-a.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2019). *Personcentrerad vård - en kärnkompetens för god och säker vård*.
<https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062310d6/1583937715986/personcentrerad%20v%C3%A5rd%202019.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*.
<https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>

Taylor, M.C. (2007). *Evidence-based practice for occupational therapists*. (2. ed.) Blackwell.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. (2. ed.) Davis.

van den Eijnde-Damen, I. M. C., Maas, J., Burger, P., Bodde, N. M. G., & Simeunovic-Ostojic, M. (2024). Towards collaborative care for severe and enduring Anorexia Nervosa - a mixed-method approach. *Journal of eating disorders*, 12(1), 124.
<https://doi.org/10.1186/s40337-024-01091-z>

Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten (4. uppl., ss. 79-109). Studentlitteratur.

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

Winn, S., Perkins, S., Murray, J., Murphy, R., & Schmidt, U. (2004). A qualitative study of the experience of caring for a person with bulimia nervosa. Part 2: Carers' needs and experiences of services and other support. *The International journal of eating disorders*, 36(3), 269–279. <https://doi.org/10.1002/eat.20068>

Wright, L. M., & Leahey, M. (1994). Calgary Family Intervention Model: One way to think about change. *Journal of Marital and Family Therapy*, 20(4), 381-395.
<https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.1994.tb00128.x>

Wright, L. M., Watson, W. L., & Bell, J. M. (1996). *Familjefokuserad omvårdnad*. Studentlitteratur.

Wu, Y., & Harrison, A. (2019). "Our daily life was mainly comprised of eating and sitting" a qualitative analysis of adolescents' experiences of inpatient eating disorder treatment in China. *Journal of eating disorders*, 7, 20. <https://doi.org/10.1186/s40337-019-0250-6>

Zabala, M. J., Macdonald, P., & Treasure, J. (2009). Appraisal of caregiving burden, expressed emotion and psychological distress in families of people with eating disorders: a systematic review. *European eating disorders review : the journal of the Eating Disorders Association*, 17(5), 338–349. <https://doi.org/10.1002/erv.925>

Östlundh, L. (2022). Informationsökning. I F. Friberg (Red.), Dags för uppsats:

BILAGA A

Kvalitetsgranskning enligt Sophiahemmets bedömningsunderlag

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
Randomiserad kontrollerad studie / Randomised controlled trial (RCT) 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
Klinisk kontrollerad studie / Clinical controlled trial (CCT) 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.
Icke-kontrollerad studie (P) 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.
Retrospektiv studie (R) 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.
Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext. Motiverat urval. Väl beskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets / reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Deltagargruppen är otillräckligt beskriven. Metod/analys otillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning

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).

BILAGA B

Litteraturmatris – Matris över inkluderade artiklar

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Batchelor R, Cribben H, Macdonald P, Treasure J, Cini E, Nicholls D, Kan C. 2022 England	The experiential perspectives of siblings and partners caring for a loved one with an eating disorder in the UK.	Identifiera perspektiv och erfarenheter hos syskon och partner till en anhörig med en ätstörning. I syfte att utveckla och förbättra anhörigstöd.	Design: Kvalitativ metod Urval: Syskon och partners till en anhörig med ätstörning, både män och kvinnor Datainsamling: Fokusgruppsmetodik Dataanalys: Tematisk analys	15 (0) 10 syskon, varav 9 systrar 1 bror 5 partners varav 2 kvinnor 3 män	Syskon och partners upplevelser av att stötta en närstående med ätstörning stämmer inte överens med den befintliga vägledningen för omsorgspersoner. Rekommendationer föreslogs för att förbättra stödet vilket inkluderade färdighetsträning, praktiskt och emotionellt stöd samt anpassade kamratstödgrupper och onlinestöd.	K I

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Baumas, V., Zebdi, R., Julien-Sweerts, S., Carrot, B., Godart, N., Minier, L., & Rigal, N. 2021 Frankrike	Patients and Parents' Experience of Multi-Family Therapy for Anorexia Nervosa: A Pilot Study	Undersöka patienters och föräldrars uppfattningar om effektiviteten och de bakomliggande mekanismerna i multifamiljeterapi (MFT) vid behandling av anorexia nervosa	Design: Kvalitativ metod Urval: Tonåringar med ätstörning och deras föräldrar Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Dataanalys: Tematisk analys	9 (0) 3 patienter (2 flickor) (1 pojke) samt 3 mammor 3 pappor	Tonåringar med ätstörning och deras föräldrar upplevde förbättringar i form av en minskad andel symtom på Anorexia samt fler familjeinteraktioner. Dock fanns en osäkerhet gällande om dessa förändringar berodde på den multifamiljeterapi som erbjöds. Oavsett multifamiljeterapi så ledde grupsammanhållningen och möjligheten att dela erfarenheter med andra till en minskad social isolering. Föräldrar uttryckte även medkänsla för varandra vilket var hjälpsamt.	K I

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Burman, C., Rhodes, P., Vatter, S., & Miskovic- Wheatley, J. 2024 Australien	"I don't know how, if, it's ever going to end": narratives of caring for someone with an enduring eating disorder	Undersöka personer som vårdar anhöriga med långvariga ätstörningar, för att öka medvetenheten om och förståelsen för deras erfarenheter.	Design: Kvalitativ metod Urval: Anhöriga till en person med ätstörning Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Dataanalys: Narrativ ansats	9 (0) 8 mödrar, 1 partner	Anhöriga upplevde skuld, misslyckande, sorg och frustration över nuvarande behandlingsmetoder. Anhöriga balanserade hopp och osäkerhet kring sina närståendes framtid och beskrev en komplex process av acceptans och fortsatt kamp.	K I

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Callio, C., & Aila Gustafsson, S. 2016 Sverige	Living with a sibling who suffers from an eating disorder: a pilot interview study	Undersöka tonåringars upplevelse av att bo med ett syskon som lider av ätstörning.	Design: Kvalitativ metod Urval: Syskon till en anhörig med ätstörning, både män och kvinnor Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Dataanalys: Konventionell innehållsanalys	5 (0) 3 bröder 2 systrar	Syskon till personer med ätstörningar oroar sig ofta för sina sjuka syskon. Hälso- och sjukvårdspersonal behöver bekräfta och tillgodose syskonens behov av information om sjukdomen och behandlingen samt syskonens behov av stöd. Syskon som målgrupp blir ofta bortglömda i vården. Vårdpersonal behöver även stödja föräldrar i deras relation till de friska syskonen i familjen.	K II

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 Frankrike	Parental experiences with their child's eating disorder treatment journey	Undersöka de hinder och möjligheter som föräldrar upplever när de söker behandling för sina barn. Undersöka föräldrarnas erfarenheter under deras barns behandlingstid.	Design: Kvalitativ metod Urval: Föräldrar till barn med ätstörning, både män och kvinnor Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Dataanalys: Interpretiv induktion	10 (0) 5 mödrar 5 fäder	Föräldrar upplever hinder i form av fördröjd identifiering av ätstörningssymtom och brister i det kliniska beslutsfattandet. Föräldrar upplever också svårigheter att få rätt vård samt bristande stöd för sina barn. Att involvera föräldrar var avgörande för barnets återhämtning. Tidiga diagnoser och bättre vårdövergångar ses som viktiga förbättringsområden.	II

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Duclos J, Piva G, Riquin É, Lalanne C, Meilleur D, Blondin S; EVHAN Group; Cook-Darzens S, Godart N. 2023 Frankrike	Caregivers in anorexia nervosa: is grief underlying parental burden?	Undersöka sambanden mellan föräldrars börda och sorg vid vård av tonåringar med anorexia nervosa och att identifiera faktorer relaterade till dessa upplevelser för att förbättra stödet till föräldrar.	Design: Kvantitativ metod Urval: Barn med en ätstörning och deras föräldrar Datainsamling: Självutvärderingar Dataanalys: Statistisk analys	219 (0) 84 pat. 80 mödrar 55 fäder	Föräldrar till mer allvarligt sjuka tonåringar upplevde en större börda och sorg. Fädernas börda var starkt kopplad till deras egen ångest, medan mödrarnas börda var relaterad till deras barns kliniska tillstånd. Fädernas sorg var kopplad till ångest och depression. Mödrarnas sorg var kopplad till depression och en oförmåga att förstå och uttrycka sina egna känslor vilket kan medföra fysiska symtom såsom smärta och trötthet.	K I

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Hutchison S, House J, McDermott B, Simic M, Baudinet J, Eisler I. 2022 England	Silent witnesses: the experience of having a sibling with anorexia nervosa.	Undersöka upplevelsen av att ha ett syskon med anorexia nervosa och syskonperspektivet på serviceförsörjning.	Design: Kvalitativ metod Urval: Syskon till en anhörig med ätstörning Datainsamling: Fokusgruppsmetodik Dataanalys: Tematisk analys	14 (0) 8 systrar 6 bröder	Syskon till personer med anorexia kände sig starkt påverkade och tystade sina egna behov. De valde också att distansera sig från familjen för att klara av att hantera situationen. Syskon av kvinnligt kön rapporterade påverkan på matvanor och kroppsuppfattningen medan manliga syskon inte gjorde det. Syskon generellt ansåg att deras behov inte blev uppfyllda och att de inte var tillräckligt inkluderade i behandlingen.	K II

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Karlstad J, Moe CF, Wattum M, Adelsten Stokland R, Brinchmann BS. 2021 Norge	Putting your own oxygen mask on first": a qualitative study of siblings of adults with anorexia or bulimia.	Syftet med studien är att öka kunskapen om syskons upplevelser och hanteringsstrategier när deras vuxna systrar lider av anorexia nervosa eller bulimia nervosa.	Design: Kvalitativ metod Urval: Syskon till vuxna kvinnor med anorexia nervosa eller bulimia nervosa Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Dataanalys: Tematisk analys	10 (0) 7 systrar 3 bröder	Resultatet visar att syskon till en nära anhörig med ätstörning tar på sig mycket ansvar och spelar en stor roll i vården. Med tiden insåg syskon dock behovet av att inta en ny roll där syskonet skapade viss distans och i första hand prioriterade att ta hand om sig själva för att kunna fortsätta vara en stöttande person till sitt syskon med ätstörning.	K I

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Karlstad J, Moe CF, Wattum M, Brinchmann BS. 2021 Norge	The experiences and strategies of parents' of adults with anorexia nervosa or bulimia nervosa: a qualitative study.	Undersöka sambandet mellan vårdgivarnas upplevda behov av professionellt stöd och det faktiska stöd de rapporterade att de fick från hälso- och sjukvården.	Design: Kvalitativ metod Urval: Föräldrar till vuxna döttrar med anorexia eller bulimi Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Dataanalys: Konstruktivistisk teori-analys	11 (0) 7 mödrar 4 fäder	Resultatet visar att föräldrarna måste ta på sig flera roller under sjukdomsperioden på grund av bristande stöd från vården. De anpassar sig till sjukdomen, kämpar för att få hjälp med olika vårdinsatser samt försöker hålla sig starka. Studien anser att vården bör vara mer samordnad och att det behöver finnas ett tydligt ledarskap där en person har ansvaret för hela processen kring patienten. Dessutom behöver föräldrar både mer information och mer professionellt stöd.	K I

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Karlstad, J., F Moe, CF., Adelsten Stokland, R., & S Brinchmann, B. 2022 Norge	"Balancing within a closed family system": a grounded theory study of how family life is affected by having a family member with an eating disorder	Undersöka hur det påverkar familjens dagliga liv att ha en vuxen dotter eller syster med anorexia nervosa eller bulimia nervosa, med fokus på familjemedlem marnas upplevelser och behov.	Design: Kvalitativ metod Urval: Föräldrar och syskon till döttrar med anorexia eller bulimi Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Dataanalys: Konstruktivistisk teori-analys	21 (0) 7 mödrar 4 fäder 7 systrar 3 bröder	Familjer rapporterade brist på professionellt stöd och kände sig lämnade att hantera problemen själva. För att möta denna brist försökte de på egen hand genom att justera familjeroller, anpassa måltidsrutiner och upprätthålla en öppen kommunikation i familjen.	K I

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Lockertsen, V., Holm, L. A. W., Nilsen, L., Rø, Ø., Burger, L. M., & Røssberg, J. I. 2021 Norge	The transition process between child and adolescent mental services and adult mental health services for patients with anorexia nervosa: a qualitative study of the parents' experiences.	Undersöka hur föräldrar upplever övergången från Barn- och Ungdoms-psykiatrisk Vård (CAMHS) till Vuxen-psykiatrisk Vård (AMHS) för patienter med Anorexia Nervosa. Studien syftar till att belysa de utmaningar och upplevelser som föräldrar har.	Design: Kvalitativ metod Urval: Föräldrar till barn med Anorexia Nervosa som skrivs över till vuxenvård från barnvård Datainsamling: Individuella intervjuer Dataanalys: Systemisk analysmetod	10 (0) 3 fäder 9 mödrar	Resultatet visade att föräldrarna upplevde övergången från barn- och ungdomspsykiatri till vuxenpsykiatri som plötslig och stressande. Brist på kontinuitet ledde ofta till en försämring av patienten. Föräldrar kände sig inte tillräckligt informerade och involverade. Föräldrar behöver mer stöd under övergångsperioden då det innebär en stor påfrestning och mycket ansvar.	K I

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Mitrofan O, Petkova H, Janssens A, Kelly J, Edwards E, Nicholls D, McNicholas F, Simic M, Eisler I, Ford T, Byford S. 2019 England	Care experiences of young people with eating disorders and their parents: qualitative study.	Syftet med studien är att utforska både patienters och föräldrars perspektiv på de positiva och negativa aspekterna av vården för unga med ätstörningar.	Design: Kvalitativ metod Urval: Personer med ätstörning och deras föräldrar Datainsamling: Fokusgruppsmetodik Dataanalys: Tematisk analys	30 (0) 19 pat. (flickor) samt 9 mödrar 2 fäder	Det behöver ske ett skifte från att enbart fokusera på vikt till att tänka mer holistiskt och även individanpassa vården kring en person med ätstörning. Kontinuitet i vården är avgörande och att i ett tidigt skede kunna hantera både fysiska och psykiska problem kopplade till ätstörningen. Vårdpersonal behöver förbättra sin kunskap och attityd gentemot patienter och deras familjer vilket innefattar allt från primärvård till mer specialiserad vård. Stöd från tidigare patienter med ätstörning behöver utvecklas eftersom före detta patienter har en annan förståelse än vad professionella vårdgivare och familj har. Stöd från vänner och familj behöver också utvecklas och föräldrar kan behöva prata med andra som genomgått samma sak. Stödgrupper generellt fyller ett viktigt syfte i behandlingen av ätstörningar.	K I

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Persico, A., Grandclerc, S., Giraud, C., Roso Moro, M., & Blanchet, C. 2021 Frankrike	"We Thought We Were Alone": The Subjective Experience of the Siblings of Anorexic Adolescent Patients	Undersöka syskons uppfattningar om Anorexia nervosa (AN), deras personliga känslomässiga erfarenheter och deras bedömning av den stödgrupp som erbjuds för syskon till patienter med AN.	Design: Kvalitativ metod Urval: Syskon till personer med Anorexia nervosa Datainsamling: Fokusgruppsmetodik Dataanalys: Interpretive analysmetod	7 (0) 4 systrar 3 bröder	Syskon till en person med ätstörning beskrev sin uppfattning om sjukdomen Anorexia nervosa och hur sjukdomen påverkar hela familjen. Syskon känner ofta känslor av exkludering och maktlöshet och uppgivenhet. Syskon har också en önskan kring och ett behov av att uttrycka sina känslor och upplevelser.	K I

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