

UTMANINGEN VID SIDAN AV

**En litteraturöversikt om föräldrars upplevelser av att leva med ett barn
eller ung vuxen med anorexia nervosa**

THE CHALLENGE ON THE SIDE

**A literature review of parents experiences of living with a child or young
adult diagnosed with anorexia nervosa**

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng
Examensarbete i omvårdnadsvetenskap, 15 högskolepoäng
Examinationsdatum: 2025-05-30
Kurs: Examensarbete i omvårdnadsvetenskap
Författare: Ida Borg
Författare: Jacob Lundblad

Handledare: Jeanette Wallin
Examinator: Mia Bergenmar

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Anorexia nervosa är en av de allvarligare ätstörningarna, drabbar ofta unga och innebär stora påfrestningar för föräldrar. Trots att vårdpersonal möter dessa individer och föräldrar är kunskapen om sjukdomens allvar och föräldrars upplevelser begränsad, vilket kan påverka bemötandet negativt. Genom att beskriva hur föräldrar upplever situationen kan förståelsen hos vårdpersonal öka, vilket därmed kan bidra till ett mer förstående bemötande och förbättrade stödinsatser.

Syfte

Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva föräldrars upplevelser av att leva med ett barn eller ung vuxen diagnostiserad med anorexia nervosa.

Metod

Denna icke-systematiska litteraturöversikt baserades på 11 vetenskapliga artiklar med både kvalitativ och kvantitativ ansats. Artiklarna identifierades genom en strukturerad sökstrategi i databaserna CINAHL och PubMed, med tidsavgränsning till åren 2015–2025. Artiklarna analyserades genom en integrerad dataanalys där texterna granskades, kategoriserades och sammanställdes för att ge en översikt av studiernas gemensamma fynd.

Resultat

Resultatet presenterades i två huvudkategorier: *Föräldrars emotionella och relationsmässiga påfrestningar vid anorexia nervosa* och *Föräldrars hantering av vardagen och vården – en förändrad livssituation*. Resultatet visade att föräldrar upplever stark emotionell belastning när ett barn insjuknar i AN, där skuld var en framträdande känsla. Bristande kunskap och förståelse från hälso- och sjukvården upplevdes som ett hinder i vårdkontakten.

Slutsats

Föräldrar påverkades emotionellt och psykosocialt i den förändrade livssituationen. De beskrev känslor av skuld, skam och isolering, samtidigt som påfrestningar tär på relationer inom familjen. Föräldrar uttryckte behov av bättre bemötande och stöd från hälso- och sjukvården för att hantera den svåra livssituationen.

Nyckelord: Anorexia nervosa, Föräldrar, Förändrad livssituation, Känslor, Upplevelser

ABSTRACT

Background

Anorexia nervosa is one of the more serious eating disorders, often affecting young people and placing great strain on parents. Although healthcare professionals meet these individuals and parents, knowledge of the severity of the illness and the parents' experiences is limited, which can negatively affect the response. By describing how parents experience the situation, healthcare professionals' understanding can increase, which can contribute to a more understanding response and improved support efforts.

Aim

The aim of this literature review was to describe parents' experiences of living with a child or young adult diagnosed with anorexia nervosa.

Method

This non-systematic literature review is based on 11 scientific articles with both qualitative and quantitative approaches. The articles were identified through a structured search strategy in the databases CINAHL and PubMed, with a time frame of 2015–2025. The articles were analyzed through an integrated data analysis where the texts were reviewed, categorized and compiled to provide an overview of common findings in the studies.

Results

The results were presented in two main categories: *Parents' emotional and relational stresses related to anorexia nervosa* and *Parents management of everyday life and care – a changed life situation*. The results showed that parents experience a strong emotional burden when a child falls ill with AN, where guilt was a prominent feeling. A lack of knowledge and understanding from the healthcare system was perceived as an obstacle to care contact.

Conclusions

Parents are emotionally and psychosocially affected by the changed life situation. They described feelings of guilt, shame, and isolation, while stress took a toll on family relationships. Parents expressed a need for better treatment and support from health and medical care to cope with the difficult life situation.

Keywords: Anorexia nervosa, Changed life situation, Emotions, Experiences, Parents

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Ätstörningar.....	1
Anorexia nervosa.....	2
Symtom och tecken vid anorexia nervosa.....	3
Att leva med anorexia nervosa – stigma, självbild och identitet.....	4
Hälso- och sjukvård vid anorexia nervosa	5
Behandling vid anorexia nervosa	5
Sjuksköterskans erfarenhet av att vårda personer med anorexia nervosa	6
Föräldrars ansvar som närstående	7
Teoretiskt salutogent synsätt	7
Problemformulering	8
SYFTE	8
METOD	9
Design.....	9
Urval.....	9
Datainsamling.....	10
Kvalitetsgranskning.....	12
Dataanalys	13
Forskningsetiska överväganden	14
RESULTAT	15
Föräldrars emotionella och relationsmässiga påfrestningar vid anorexia nervosa.....	15
Föräldrars hantering av vardagen och vården – en förändrad livssituation	17
DISKUSSION	19
Resultatdiskussion.....	19
Metoddiskussion.....	22
SLUTSATS	25
Fortsatta studier	25
Klinisk tillämpbarhet.....	26
FÖRFATTARNAS BIDRAG	26
REFERENSER	27

BILAGA A

BILAGA B

INLEDNING

Orimliga kroppsideal, vikthets och ohälsosamma normer är vanligt förekommande i dagens samhälle. Det ständiga flödet av perfekta kroppar och ouppnåeliga ideal kan vara en bidragande faktor till att utveckla en ätstörning. Ätstörningar tillhör de allvarligare psykiatriska sjukdomarna där anorexia nervosa (AN) är den ätstörningsdiagnos med högst mortalitet (Javares et al., 2015; Stheneur & Hanachi, 2023). Robatto et al. (2024) lyfter fram att sedan 2000-talet har förekomsten av AN ökat markant, särskilt bland unga. Sjukdomen påverkar både det psykiska och fysiska. Svält, förvriden kroppsutfattning, självmordstankar och allvarliga somatiska komplikationer är vanligt förekommande. Trots detta kvarstår ett utbrett stigma, både i samhället och inom vården, vilket kan leda till bristande förståelse och stöd (Socialstyrelsen, 2024b).

När ett barn insjuknar i AN påverkas hela familjen. Föräldrar ställs inför en ny skrämmande verklighet och förväntas axla rollen som förälder och vårdare, men vad upplever föräldrarna? Vilket stöd känner de att de behöver? Får de tillräcklig information och delaktighet i vården, eller lämnas de att bära ett för stort ansvar? Enligt Socialstyrelsen (2019) upplever vårdpersonal svårigheter i bemötandet om sjukdomen med familjen. Samtidigt har sjuksköterskan ett tydligt ansvar att involvera och stödja närstående enligt Patientlagen (2014:821) och International Council of Nurses (ICN, 2022, s. 8) etiska kod. Mot denna bakgrund väcks intresset att närmare undersöka föräldrars upplevelser av att leva med ett barn med AN, dels för att kunna ge en djupare förståelse för hur föräldrarna upplever deras nya verklighet och för att belysa hur sjuksköterskor och hälso- och sjukvården ska kunna bemöta och stödja föräldrar i behov av hjälp.

BAKGRUND

Ätstörningar

Definitionen av ätstörningar beskrivs som ett samlingsnamn för komplicerade psykiatriska diagnoser relaterade till osunt förhållningssätt till näringsintag, vikt och kropp (Socialstyrelsen, 2024b). Socialstyrelsens riktlinjer vid ätstörningar innefattar diagnoserna anorexia nervosa, bulimia nervosa, hetsättningsstörning, AVOIDANT/RESTRICTIVE FOOD INTAKE DISORDER (ARFID) och självrensning. Vidare beskrivs varierande uttryck samt atypiska symtom som kan föreligga vid ätstörningsproblematik som ej kan specificeras enligt kriterier vid diagnostik för dessa diagnoser. Anamnesen för olika ätstörningar skiljer sig åt och sjukdomarnas inverkan ser olika ut för varje individ som har en ätstörning (Socialstyrelsen, 2024b).

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU] (2019) uppskattar i dagsläget att 190 000 personer lider av någon sorts ätstörning i Sverige i åldrarna 15–60 år. Antalet förankras med hänsyn taget till ett mörkertal, där en grupp som inte sökt hälso- och sjukvård beräknas. Vidare uppskattas 147 000 av dessa fall utgöras av kvinnligt kön och 43 000 av manligt kön. Enligt Robatto et al. (2024) finns ett spektrum av olika faktorer som tros ha påverkan hos individer som drabbas av sjukdom, men inget samband ses konsekvent hos samtliga som lider av en ätstörning. Det är därmed inte fullständigt klargjort vad som orsakar insjuknande vid ätstörning, hur etiologin bakom sjukdom ser ut. Artikeln av Rabatto et al. (2024) beskriver hur ätstörningar kan utvecklas under alla livsskederna men hur det vanligtvis drabbar unga kort efter puberteten. Vidare belyses att ätstörningar blivit allt vanligare i yngre åldrar och under barndomen (Robatto et al., 2024).

Incidensen av AN, den ätstörning med högst mortalitet har ökat markant efter år 2000 (Javares et al., 2015; Stheneur & Hanachi, 2023).

Anorexia nervosa

Den psykiatriska diagnosen AN definieras av ett energiintag som ej är förenligt med energibehovet, där en individ utsätter sig för svält i syfte att uppnå en signifikant låg kroppsvikt enligt Harrington et al. (2015). Vidare beskrivs en irrationell rädsla för viktuppgång och en förvriden kroppsuppfattning, där individen ej förmår att fullt förstå den verklighetsbaserade spegelbilden. Två typer av AN föreligger vid diagnostik enligt DSM-5 av American Psychiatric Association [APA] (2014) där konstant restriktivitet och hetsätning med kompensatoriska beteenden delas upp. Båda typer innefattar svält med ett ohälsosamt lågt Body Mass Index [BMI] - värde som utfall. Harrington et al. (2015) beskriver att den somatiska patofysiologin bakom sjukdomen grundar sig i den svält som individen försätter sig i. Svält resulterar i en stor påfrestning på kroppen där omfattande näringsbrist ger upphov till låg fettreserv, vitaminbrist, nedsatt temperaturregulering, uttorkning, nedsatta endokrina funktioner, depression och muskelförtvining (Harrington et al., 2015). Andra identifierade kännetecken för insjuknande föreligger där excessiv fysisk aktivitet, forcerad kräkning, användande av laxeringsmedel och vätskedrivande medel kan brukas för viktnedgång som syfte (Harrington et al., 2015).

AN är en psykiatrisk diagnos, men skapar ofta stora behov av somatisk vård och omsorg då kroppen fysiskt inte tillgodoses med vital näring enligt Socialstyrelsen (2024b). Vidare beskriver Socialstyrelsen att vårdens insatser vid AN behöver samordnas för att möjliggöra tillfrisknande, då sjukdomens inverkan på individen är så pass omfattande. Jagielska och Kacperska (2017) påvisar att det föreligger en hög risk för att sjukdomen skall utvecklas till kroniskt skede, där individen ej blir mottaglig för behandling. Detta faktum korrelerar med hög mortalitet och ett stort lidande för de som drabbas av sjukdomen (Jagielska & Kacperska, 2017).

Ålder vid insjuknande

Risken att insjukna är som högst i samband med puberteten (Batista et al., 2018; Javares et al., 2015). Åldern där flest drabbas är för flickor 14–15 år och för pojkar 12–13 år (Javares et al., 2015). Samtidigt ses indikationer på en utveckling där insjuknande förekommer oftare i yngre ålder hos båda könen, och att diagnosens allvarlighetsgrad ökar bland yngre barn (Robatto et al., 2024). Under pandemin av Covid-19 remitterades fler unga till slutenvård för intensiva insatser vid AN än innan pandemin, då avsaknad av rutiner och isolering gav upphov till intensifiering av utvecklad AN (Herpertz-Dahlmann, 2021).

Mortalitet

AN är den psykiatriska diagnosen med högst mortalitet som utfall enligt Stheneur och Hanachi (2023). Statistik för den totala dödligheten är svår att sammanställa då varierande orsakande faktorer ej kan kategoriseras specifikt relaterade till AN. Dock anses somatisk samsjuklighet och depression vara centrala anledningar till utfallet vid AN, där suicid och somatiska komplikationer kan ses som vanligt förekommande dödsorsaker relaterade till sjukdomen (Jagielska & Kacperska, 2017; Stheneur & Hanachi, 2023; van Eaden et al., 2021).

Symtom och tecken vid anorexia nervosa

Symtom och tecken som föreligger vid AN kan vara nära relaterade till de allvarliga somatiska komplikationer som ses vid svält, men också mer subtil samsjuklighet, beroende på sjukdomens skede och allvarlighetsgrad som kan avgöra vilka symtom individen upplever eller vilka tecken som kan upptäckas kliniskt enligt Neale och Hudson (2020). Beteenderelaterade tecken som kan observeras vid AN är att individen uttrycker ett stort missnöje över sin vikt eller fysik, erhåller ett stort kontrollbehov över matintag, uppvisar ångestfyllt beteende vid måltider, utövar kompensatoriska aktiviteter för att hämma eventuell viktuppgång och uppvisar nedstämdhet enligt Harrington et al. (2015). Ångest och depression är även symtom vid AN som korrelerar med det låga energiintaget, även humörsvingningar är vanligt förekommande enligt Lin et al. (2023). En person som lider av AN kan lätt uppleva en känsla av frusenhet (hypotermi) på grund av låga fettreserver, enligt Harrington et al. (2015).

Kliniska tecken som kan identifieras vid AN är signifikant undernäring, amenorré, hjärtarytmier, bradykardi, hypotoni, ödem, osteoporos och ökad växt av lanugohår enligt Neale och Hudson (2020). Vid AN med kompensatoriska beteenden kan även tecken på frekvent kräkning uppvisas i försämrad mun och tandhälsa och inflammation i parotidkörtel (Harrington et al., 2015). Neale och Hudson beskriver att det är väsentligt att identifiera akuta tillstånd snabbt vid tidig bedömning för att adekvata åtgärder eventuellt skall kunna vidtas. Dessa kliniska tecken som betraktas vara akuta är dehydrering, synkopé, låg puls, rubbad elektrolytbalans, hjärtarytmi och självmordsbenägenhet (Neale & Hudson, 2020).

Diagnostik

Att identifiera och diagnostisera AN kan vara livsavgörande (Harrington et al., 2015). Sjukdomen kan identifieras i ett spektrum av olika tecken, symtom och karaktäristiska drag men fastställs huvudsakligen i hämmat energiintag som ej tillfredsställer det energibehov en person har. Med hjälp av bedömningsinstrument kan man undersöka hur uppställda kriterier möts och bakomliggande faktorer till det otillräckliga näringsintaget, huruvida psykisk ohälsa och eller en störd relation till egenuppfattning ligger till grund för viktnedgång (Robatto et al., 2024).

Diagnostiken vid AN fastställs huvudsakligen av DSM-5, kriterier utvecklade av APA (2014). Kriterierna innefattar områden som beskriver ett hämmat energiintag som ej är förenligt med nödvändigt energibehov, obefogade farhågor för att öka i vikt eller uppfattas som tjock och dysfori kring självmedvetande, kroppsuppfattning och förnekelse. Sjukdomens svårighetsgrad bedöms med hjälp av BMI-mätning. BMI är ett mått, baserat på förhållandet mellan kroppsvikt och längd, $(\text{vikt (kg)}/\text{längd (m)}^2)$, som används för att uppskatta övervikt och fetma, men kan likaså användas för att avgöra om en individ är underviktig. Det är dock viktigt att tydliggöra att måttet inte tar hänsyn till kroppens sammansättning, alltså fördelningen av muskler eller fettmassa på kroppen, men det ger en indikation på om individens vikt understiger det spann som anses vara hälsosamt, vilket kan tyda på undervikt (Livsmedelsverket, 2023). För ett lindrigt tillstånd föreligger ett BMI över 17 kg/m², medelsvåra tillstånd: 16–16,99 kg/m², svårt tillstånd: 15–15,99 kg/m² och mycket svårt tillstånd under 15 kg/m² (APA, 2014). Exempelvis skulle en person med längden 168 cm och en vikt på 47 kg ha ett BMI-värde 16,7 kg/m².

Kontexten är väsentlig när man ser till individens kropp, vikt och utveckling enligt Robatto et al. (2024). Ålder, kön och hälsoindikationer är avgörande vid bedömningen av allvarlighetsgrad av AN. Om individen ej är vuxen behöver bedömningen ta hänsyn till den skäliga tillväxtkurvan när vikt vägs in. Andra analyser gäller hur individen förhåller sig till sin vikt, hur denne resonerar kring viktuppgång och självbild samt hur eventuell rädsla ter sig kring viktuppgång. I vissa fall föreligger ytterligare svårigheter vid identifiering av sjukdom där personer ej önskar att uppvisa sina tecken på AN, det kan handla om grav förnekelse eller att personen döljer tecken på AN vid vårdmöten (Robatto et al., 2024). Socialstyrelsen (2024b) beskriver hur personer som lider av AN ofta har en förvrängd sjukdomsinsikt och inte önskar utföra interventioner som medför tillfrisknande, då detta medför viktuppgång. Vidare skildrar Socialstyrelsen (2024b) vårdens utmaningar med att urskilja och hjälpa individer som ej själva är motiverade till förändring och som då inte vill delge sina ohälsosamma förhållningssätt.

Att leva med anorexia nervosa – stigma, självbild och identitet

De grupper i samhället som inte lever upp till samhällets ideal och normer riskerar diskriminering och en förlust av social status (Folkhälsomyndigheten, 2019). Dimitropoulos et al. (2016) undersökte hur personer med AN upplever samhällets syn på sjukdomen samt den stigma de upplever kring sin diagnos. Det mest framträdande som deltagarna lyfte fram var hur omgivningen sällan ser AN som en faktisk sjukdom, störning eller ett psykologiskt problem. Istället beskrev deltagarna att de ofta möts av nedsättande benämningar och ett ifrågasättande av allvaret i deras tillstånd. Detta bidrar till att många känner ett behov av att dölja sin sjukdom och en återkommande önskan hos deltagarna var att i stället lida av en fysisk sjukdom, som exempelvis cancer vilket omgivningen lättare kan förstå, bemöta och som framkallar medkänsla. En aspekt som både Cassone et al. (2020) och Dimitropoulos et al. (2016) lyfter är hur det upplevdes särskilt påfrestande av deltagarna att omgivningen anser att de själva har kontroll över sitt beteende. En annan vanlig uppfattning som deltagarna mötte var att AN främst handlar om att efterlikna kändisar, där fokus ligger på utseende och ytlighet snarare än att erkänna sjukdomen som komplex, allvarlig och behandlingskrävande (Dimitropoulos et al., 2016). Enligt Folkhälsomyndigheten (u.å.) kan detta leda till en försämrad självkänsla och en minskad tilltro till den egna förmågan att klara av något.

Moccia et al. (2022) påvisar hur individens egen upplevelse av att vara diagnostiserad av AN relaterar starkt till dennes dysforiska självuppfattning. SBU (2019) beskriver hur sjukdomen har omfattande påverkan på livet och hur individen upplever att sjukdomen är i kontroll. Vidare beskrivs hur sjuka personer för resonemang kring orsaker bakom sjukdomen, där de relaterar till lågt självförtroende, låg självkänsla, höga krav och ett högt kontrollbehov. Deras tankar och upplevelser skildrar hur arbetsliv, skolgång och sociala relationer problematiseras i samband med sjukdomen. Ytterligare beskrivs även hur sjukdomen blivit en del av personens personlighet, där sjukdomen både upplevdes betryggande och hämmande, hämmande i det avseende där den bidrog till utanförskap (SBU, 2019). Sibeoni et al. (2017) beskriver hur ensamhet och isolering är två centrala upplevelser gemensamt för många som lider av AN. Sjukdomen ger upphov till en identitetskris som kan bli hämmande för personens personlighet, där egenskaper och individuella attribut försvagas parallellt med försämring i sjukdomsförlopp (Sibeoni et al., 2017).

Hälso- och sjukvård vid anorexia nervosa

De nationella riktlinjerna för ätstörningar från Socialstyrelsen (2024a) beskriver vilka instanser som behandlar personer med AN. De som är allvarligast sjuka får vård i den specialiserade psykiatrin, så kallade ätstörningsenheter, där de i de svåraste fallen bedrivs heldygnsvård. Psykiatrisk öppenvård och dagvård är de vanligaste vårdformer som möter patienter med AN och behandlar sjukdomen (Socialstyrelsen, 2024a). Lagen om psykiatrisk tvångsvård [LPT] (SFS 1991:1128) kan bli nödvändig beroende på allvarlighetsgraden av sjukdomen, särskilt när personens liv bedöms vara i fara eller om det finns ett behov av vård som inte kan tillgodoses på ett annat sätt. De senaste åren har vårdplatser samt stödjande funktioner inom hälso- och sjukvård vid AN reducerats enligt Socialstyrelsen (2019). Orsak till detta beror på bristande ekonomiska tillgångar och ojämnt fördelade resurser.

Med tanke på att sjukdomen ofta drabbar unga personer sker den första kontakten via elevhälsan, barnhälsovården och studenthälsan där Socialstyrelsen (2024a) förklarar hur dessa vårdinstanser behöver besitta kunskap om sjukdomen genom att kunna identifiera, hantera och därmed hänvisa personerna till specialiserade vårdenheter. Socialstyrelsen (2019) beskriver att det finns både riktlinjer och kunskapsstöd för detta, men att kunskapsnivån varierar mellan regioner och enheter. I vissa fall klassas vårdpersonalens kunskap som låg, där vårdpersonal uppger att de saknar kunskap om hur sjukdomen ska identifieras och hur frågor bör ställas i samband med vårdbehov och eventuell behandling.

Behandling vid anorexia nervosa

Behandlingen av AN är individuellt anpassad och baseras på vilka symtom personen uppvisar, svårighetsgraden av dem, familjestöd och tillgängligheten av specialiserade behandlingsprogram (Harrington et al., 2015). Beroende på sjukdomens allvarlighetsgrad uppstår olika omvårdnadsbehov där Cass et al. (2020) beskriver behovet av omfattande samarbete mellan olika professioner inom vården som dietister, psykologer, kuratorer, läkare och sjuksköterskor. I samarbetet mellan professionerna har sjuksköterskan en ledande och avgörande roll genom att ansvara för och leda omvårdnadsarbetet i teamet. Detta genom att samordna insatser och planera vården utifrån de fastställda målen med stöd av omvårdnadsprocessen, vilket beskrivs tydligt i kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska (Svensk sjuksköterskeförening, 2024).

I de svåraste fallen där det förekommer elektrolytrubbningar, arytmier, bradykardi, självmordstankar, vägran att äta och kroppsfett under tio procent är det nödvändigt med inneliggande sjukhusvård (Herpertz-Dahlmann, 2021). Eftersom barn har naturligt lägre andel fett på kroppen än ungdomar och unga vuxna kan samma grad av viktförlust leda till allvarligare följder (Herpertz-Dahlmann & Dahmen, 2019). Sondmatning kan i vissa fall bli aktuellt när det finns ett stort motstånd till att äta (Harrington et al., 2015; Herpertz-Dahlmann, 2021). Sker ett för snabbt matintag för personer som varit kraftigt undernärda finns risk för refeeding syndrom, återmatningsyndrom, där elektrolyt och vätskebalansen rubbas till den grad att komplikationen kan leda till döden (Ponzo et al. 2020).

Harrington et al. (2015) förklarar hur psykoterapi är en av grundstenarna för behandling av AN. För barn och ungdomar är familjebaserad terapi den mest lovande behandlingsmetoden (Hebebrand et al., 2024; Muratore & Attia, 2021). För vuxna, det vill säga personer över 18 år, rekommenderas kognitiv beteendeterapi (KBT). Det är dock

viktigt att inte enbart utgå från ålder, utan även ta hänsyn till faktorer som individens förutsättningar och familjesituation eftersom det till exempel finns åldersanpassad familjebaserad terapi för unga vuxna (Socialstyrelsen, 2024a). Utöver psykoterapi utgör näringsbehandling den andra grundstenen av behandlingen, där målet är att återställa en hälsosam vikt på ett säkert sätt genom att hantera eventuella medicinska komplikationer och ge patienten riktlinjer för ett hälsosamt ätande (Harrington et al., 2015; Herpertz-Dahlmann & Dahmen, 2019).

Huruvida farmakologisk behandling har effekt på sjukdomen har inte kunnat påvisats. De flesta drabbas någon gång av depression eller ångest och farmakologisk behandling kan lindra symtomen men botar inte sjukdomen (Frank & Shott, 2016). På grund av sjukdomens komplexitet, där biologiska, psykologiska och sociala faktorer samverkar, är det svårt att utveckla ett specifikt läkemedel mot AN. Clausen et al. (2022) belyser detta i sin studie, där de redogör för flera olika läkemedelskategorier och konstaterar att inget enskilt preparat hittills visat sig tillräckligt effektivt.

Sjuksköterskans erfarenhet av att vårda personer med anorexia nervosa

I tidigare forskning har det visat sig att professionell och utbildad vårdpersonal upplever bemötandet av personer med sjukdomen komplext. Det kan väcka olika känslor samt frågor kring det egna agerandet och hanteringen av sjukdomen. I en studie av Davén et al. (2022) förklarar sjuksköterskorna sina egna upplevelser av att vårda personer med AN, vilka kan sammanfattas och delas in i tre huvudteman: att överväldigas av känslor, söka styrka för att hantera situationen och att försöka bygga relationer. Wu och Chen (2021) genomförde en liknande studie, där personal som vårdar ungdomar med AN rapporterade svårigheter med att påverka patienters tankar och beteenden. I vården av patienter med AN innebär detta för sjuksköterskan att bibehålla balansen mellan att upprätthålla ett professionellt ansvar och att samtidigt visa empati. I yrkesutövning är detta ett etiskt ansvar som sjuksköterskan behöver förhålla sig till. Utöva omvårdnad som kan upplevas tvingande, samtidigt som sjuksköterskan ska respektera patientens autonomi, vilket är ett ansvar som tydligt framgår i ICN:s etiska kod (2022).

Zugai et al. (2019) belyser i en studie hur vissa sjuksköterskor känner en konflikt i önskan om att skapa en god relation och samtidigt utöva en auktoritet för att säkerställa viktuppgång. De betonar känslan av att tvinga patienterna till något de tycker är svårt och upplever sig själva som de gör något som är påfrestande för patienterna. Denna upplevelse bidrar till en känsla av frustration och framtvingar negativa känslor över yrkesrollen. Zugai et al. (2019) beskriver även hur yngre sjuksköterskor finner det svårare att utöva sin auktoritet och svårigheter med att sätta gränser då det finns en större tendens för dem att ingå i mer vänskapsliknande relationer. En vänskaplig relation kan bidra till ett ökat förtroende, men det finns risker att det blir för personligt. I ICN:s etiska kod (2022, s. 10) framgår det att sjuksköterskor i sin yrkesroll ska upprätthålla gränser från att ingå i personliga relationer, vilket framhäver vikten av att sjuksköterskan ska vara medveten om att bibehålla en balans i sin professionella yrkesroll. Detta kan upplevas som utmanande i mötet med patienter med AN, eftersom behandlingen kräver både tydlig gränssättning och förtroende. Detta visar på de krav som ställs på sjuksköterskan, att kunna hålla isär sin professionella roll, vilket kan kräva stöd och utbildning i det dagliga arbetet. Sjuksköterskor kan även uppleva det som utmanande att möta närstående till personer med AN. Svårigheten påverkas av anhörigas kunskap, samt hur delaktiga de är och tillåts vara i

behandlingen. Även patientens vilja att involvera sina närstående är avgörande (Davén et al., 2022).

Ansvar gentemot närstående

Sjuksköterskans ansvar och relation till närstående framkommer i ICN:s etiska kod (2022, s. 8), särskilt i punkterna 1.3 och 1.8. Punkt 1.3 fastslår att "Sjuksköterskor säkerställer att patient och närstående får begriplig, korrekt och tillräcklig information i rätt tid", medan punkt 1.8 lyfter fram vikten av att "Sjuksköterskor visar professionella värderingar som respekt, rättvisa, lyhördhet, omsorg, medkänsla, empati, tillit och integritet. De stödjer och respekterar alla människors värdighet och allmänmänskliga rättigheter, inkluderat patienter, närstående och kollegor". I en studie av Yoo och Cho (2020) beskrivs sjuksköterskans ansvar gentemot föräldrar som en avgörande faktor för vårdens kvalitet. Studien baseras på principerna för familjefokuserad omvårdnad, som betonar att vården bör präglas av partnerskap, ömsesidig respekt, informationsdelning, samarbete samt en stödjande och empatisk attityd gentemot familjen. Även i svensk lagstiftning betonas närståendes betydelse. Enligt Patientlagen (2014:821), 5 kap. 3 § stadgas att "Patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta".

Föräldrars ansvar som närstående

Begreppet närstående innefattar familj eller de som är i den vårdades närmaste krets i hälso- och sjukvården enligt Socialstyrelsen (2021). Samtidigt benämns familj vara anhöriga enligt Socialstyrelsens termbank. Dessa anhöriga beskrivs kunna bedriva informell omsorg som innefattar omfattande omvårdnad. Omvårdnad och omsorg kan bedrivas i flera olika sammanhang och i situationer som inte innefattas av hälso- och sjukvården. Barn och unga är en grupp som har ett större behov av denna omsorg vid ohälsa, där det inte är ovanligt att de som bedriver informell omsorg är deras föräldrar (Socialstyrelsen, 2021). I Föräldrabalken (SFS 1949:381) 6 kap. 1 och 2 §§ stadgas ansvaret hos den som har vårdnaden av ett barn under 18 år. Detta ansvar avser att tillgodose barnet med omvårdnad och trygghet, samt att beakta behov och delge tillsyn för att främja dennes utveckling. Enligt Socialstyrelsen (2021) är det vanligt förekommande att de som upplever ohälsa kräver mer omsorg och engagemang från föräldrar, även i vuxen ålder. Yttre faktorer och omständigheter kan påverka vilken grad av omsorg som föräldrar behöver bidra med, där bristande resurser inom hälso- och sjukvården kan vara avgörande (Socialstyrelsen, 2021).

Hälso- och sjukvården har således möjligheten att identifiera närstående som resurser inom vårdmötet enligt Socialstyrelsen (2018). När de närstående är föräldrar kan deras delaktighet ha stor påverkan på den vård som bedrivs. Relationen som är etablerad mellan förälder och barn kan nyttjas av vården i de sammanhang där föräldern kan bistå med ett mer omfattande stöd och trygghet (Socialstyrelsen, 2018). Föräldrar som närstående kan ha ett åtagande som kan beskrivas som taget för givet av Socialstyrelsen (2021).

Teoretiskt salutogent synsätt

Känsla av sammanhang [KASAM] är en sociologisk teori och ett begrepp som utvecklades av Aaron Antonovsky under 1970-talet, med syfte att förstå människors känsla av tillit till sin egen förmåga att möta motgångar, vilket kan kopplas till upplevt välbefinnande och

hälsa. Teorin har kommit att få betydelse inom omvårdnadsforskning och används idag för att förstå hur människor hanterar stress och finner mening i krävande livssituationer. KASAM består av tre centrala komponenter: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet vilka utgör kärnan i begreppet (Antonovsky, 2001, s. 38).

Begriplighet är kärnan i det teoretiska ramverket och menar på i vilken utsträckning en individ upplever de inre och yttre stimuli som begripliga, huruvida en person förstår sitt tillstånd och situation. En hög känsla av begriplighet avser hur pass strukturerad och förutsägbar omvärlden upplevs i nutid, samt i vilken grad framtida händelser kan förklaras och förstås (Antonovsky, 2001, s. 39).

Hanterbarhet syftar på och handlar om en individs upplevda tillgång till resurser som står till dennes förfogande. Resurserna syftar inte enbart till de som kontrolleras av individen själv utan även av de som kontrolleras av andra som individen upplever sig lita på. En hög känsla av hanterbarhet betyder att individen känner sig ha tillgång till verktyg och strategier för att kunna hantera de omständigheter som kan inträffa, med en medvetenhet om att dessa inte kommer pågå för alltid (Antonovsky, 2001, s. 40).

Den sista komponenten, meningsfullhet definierar Antonovsky (2001, s. 40), som begreppets motivationskomponent och beskriver hur de som visat på en hög KASAM alltid benämnde områden i livet de fann engagemang i och värda känslomässig investering. Meningsfullhet innebär att de utmaningar individen ställs inför upplevs som meningsfulla och värda att engagera sig i. Genom att se ett syfte i det som sker, inställd på att söka en mening i det, blir det möjligt att konfrontera utmaningen snarare än att undvika dem (Antonovsky, 2001, s. 41).

Antonovskys teori om känslan av sammanhang hjälper till att förstå hur människor hanterar och upplever sin situation. I denna litteraturöversikt används teorin i syfte att fördjupa sig i hur föräldrar upplever sin situation när deras barn har AN. Fokus ligger på att tolka föräldrars upplevelser utifrån de centrala begreppen begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet, utan att mäta styrkan i deras känsla av sammanhang.

Problemformulering

Ätstörningen AN är en allvarlig psykiatrisk sjukdom som drabbar främst barn och unga vuxna, särskilt flickor världen över med hög mortalitet som utfall. Trots en ökad incidens sker samtidigt nedskärningar på antalet vårdplatser och resurser för behandling. Många drabbade står därför utan eller med ett otillräckligt professionellt stöd. Personer med AN spenderar en stor del av sin tid i hemmet, där situationen ofta upplevs ensam och isolerande. Eftersom deras boendet delas med närstående, i synnerhet föräldrar, som har en central funktion när det gäller ansvar och omsorg för sina barn och unga vuxna, är föräldrars upplevelser särskilt viktiga att belysa. Genom att undersöka föräldrars erfarenheter och upplevelser kan vårdpersonal få ökad kunskap och en djupare förståelse av hur stödinsatser kan utformas, anpassas och utvecklas för att möta föräldrarnas behov i vårdssituationen.

SYFTE

Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva föräldrars upplevelser av att leva med ett barn eller ung vuxen diagnostiserad med anorexia nervosa.

METOD

Design

Syftet med denna icke-systematiska litteraturöversikt är att fördjupa kunskapen och förståelsen för det valda ämnet. Genom att granska flera tillgängliga artiklar kan en analys av dessa bidra till ny kunskap som för med sig mer specifika resultat, där tidigare studier eventuellt utelämnat kunskapsluckor (Kristensson, 2014, s. 150–153; Polit & Beck, 2017, s. 87–95). Litteraturöversikter kan på så vis presentera väsentlig information från flera tidigare publicerade studier och besvara ett syfte Polit och Beck (2017, s. 87–95). Icke-systematisk litteraturöversikt skiljer sig från systematisk litteraturöversikt genom att ett begränsat urval görs, och inte som vid systematisk litteraturöversikt, inkludera all publicerad forskning inom ämnet (Kristensson, 2014, s. 150–153). En icke-systematisk litteraturöversikt bedömdes som lämplig då det möjliggör en samlad förståelse för föräldrars rapporterade upplevelser av att leva med ett barn med AN och där flera olika aspekter kan integreras ur de valda artiklarna.

Urval

I en litteraturöversikt görs avgränsningar efter urval med hjälp av inklusion- och exklusionskriterier (Friberg, 2022, s. 191). De artiklar som valdes ut i denna litteraturöversikt är i linje med studiens syfte. SBU (2024) förklarar akronymen PEO som urskiljer population, exposure och outcome ur syftet. För att finna relevant evidens granskas artiklar som innefattar populationen; föräldrar, exposure; att leva med ett barn eller ung vuxen med diagnostiserad AN och outcome; upplevelser.

Avgränsningar

Enligt Östlundh (2022, s. 102–106) är aktuell evidens kring det valda ämnet att eftersträva då innehållet oftast har högre relevans. Kristensson (2014, s. 161–162) betonar också betydelsen av avgränsning i tidsperiod för att uppnå detta. Tidsperioden avgränsas för denna litteraturöversikt därmed till vetenskapliga originalartiklar publicerade mellan åren 2015–2025, skrivna på engelska. Språkavgränsningen baseras på att vetenskapliga artiklar ofta publiceras på engelska (Östlundh, 2022, s. 105), samt för att säkerställa att innehållet i artiklarna kan läsas och tolkas korrekt. Endast artiklar publicerade i vetenskapliga tidskrifter, som är peer-reviewed inkluderas, vilket innebär att artiklarnas innehåll granskats av forskare för att säkerställa att forskningen håller vetenskaplig kvalitet (Hellberg & Karlsson, 2023, s. 88). Ytterligare kontroll i form av noggrann granskning av artiklar behöver genomföras för att validera trovärdigheten, huruvida artikeln är vetenskaplig eller ej (Östlundh, 2022, s. 104–105).

Inklusionskriterier

Artiklar som behandlar föräldrars upplevelser av att leva med ett barn eller ung vuxen med AN inkluderas. Vidare inkluderas artiklar som innefattar föräldrars samt andra familjemedlemmars upplevelser om dessa upplevelser behandlas separat i resultatet. Artiklar som handlar om föräldrars upplevelser kopplade till andra åtstörningar inkluderas om resultat tydligt särskiljer AN åt i resultat.

Exklusionskriterier

Artiklar som behandlar föräldrars upplevelser av att leva med vuxna barn över 25 år med AN exkluderas. Artiklar som behandlar föräldrars upplevelser där diagnosen AN ej är fastställd eller är under utredning kommer att exkluderas.

Datinsamling

Denna litteraturöversikt sammanställs av 11 vetenskapliga artiklar. Genom ett möte med bibliotekarie på Sophiahemmet Högskola gavs stöd i att navigera i två databaser och hjälp har erhållits i hur relevanta artikelsökningar konstrueras i dessa. Datinsamlingen har gjorts med hjälp av Public Medline [PubMed] och Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature [CINAHL]. Genom PubMed kan MEDLINE nås som är den största databasen för medicinsk forskning enligt Polit och Beck (2017, s. 94–95). CINAHL har ett brett omfång av omvårdnadsrelaterad forskning (Polit & Beck, 2017, s. 92–93). Sökningar efter artiklar i databaserna har gjorts med hjälp av olika funktioner och termer för att specificera träffgenomslag och huruvida de behövt modifieras efter litteraturöversiktens avgränsningar, inklusion- och exklusionskriterier.

Sökningarna som har utförts har speglat litteraturöversiktens syfte som brutits ned till enskilda sökord. Polit och Beck (2017, s. 95) beskriver hur dessa indextermer urskiljer strukturerad sortering av artiklar efter relevant innehåll. Dessa kontrollerade indextermer har använts i enlighet med respektive databas. Medical Subject Headings (MeSH) i PubMed och Subject Headings i CINAHL (Polit & Beck, 2017, s. 93–95). När ingen indexterm varit relevant för önskat sökord har fritextsökning gjorts efter Title/Abstract, sökning som indikerar träff enligt artikels titel eller omnämnande i abstrakt (Polit & Beck, 2017, s. 91).

Sammanlagningen av dessa indextermer har gjorts med hjälp av Booleska sökoperatörer som kan kombinera eller variera sökresultatet när flera indextermer används samtidigt för att utgöra ett mer omfattande träffgenomslag (Östlundh, 2022, s. 96; Polit & Beck, 2017, s. 91). Författarna har använt AND för att slå samman flera indextermer för en fullständig sökning i samtliga valda databaser och OR när alternativa indextermer varit tillgängliga för att variera utfallet av sökningen. Trunkering har utförts för att expandera sökresultat genom att tillåta olika begrepps grammatiska böjelser, där asterisk (*) tillfogats i ordets ände (Östlundh, 2022, s. 94; Polit & Beck, 2017, s. 92).

Första sökningen som angav relevanta artiklar gjordes i PubMed med MeSH-termerna: *anorexia nervosa*, *emotions*, *life change events*, *parent child relation*, *parents* och *family relations*. Sökorden *anorexia* och *experience* kompletterades till sökningen som Title/Abstract för att vidga träffgenomslag. Blocken sammanställdes med Boolesk sökoperatör OR efter termer relaterade till population, som utgjordes utav föräldrar och familj, exponering utav *anorexia nervosa* och utfall urskildes termer som speglar upplevelser. Sökningen innehöll två avskiljare, Boolesk sökoperatör AND som kombinerade dessa termer i tre block. Denna sökning genererade sju artiklar som inkluderades.

Andra sökningen gjordes i PubMed med MeSH-termerna: *anorexia nervosa*, *parents* och *sibling relations*. För att utöka träffgenomslag kompletterades dessa termer med Title/Abstract. Dessa kompletterande termer var: *anorexia nervosa*, *parent relation*, *mother**, *father**, *quality of life*, *caring*, *perspective* och *emotion**. Block sammanställdes

med Boolesk sökoperatör OR där population utgjordes av sökord relaterade till föräldrar, exponering utav anorexia nervosa och utfall utav flera termer som speglar upplevelser, varav dessa block sattes ihop med Boolesk sökoperatör AND. Denna sökning genererade två artiklar som inkluderades.

Tredje sökningen gjordes i databasen CINAHL. I CINAHL söktes enbart artiklar som blivit peer-reviewed genom sökfunktion. För att nyttja korrekta termer användes CINAHLs termbank som föreslagit relevanta söktermer (Polit & Beck, 2017, s. 91). De Subject Headings som användes i sökningen var *anorexia nervosa* och *family+* kombinerat med hjälp av Boolesk sökoperatör AND och utgjorde två block. Begreppet *experience* lades till som ett tredje block, i fritext. Denna sökning genererade en artikel som inkluderades.

En manuell sökning kan göras genom att identifiera relevanta artiklar relaterade till en redan uppsökt artikel eller genom att granska referenslistan i en funnen artikel enligt Östlundh (2022, s. 103–104). Manuella sökningar genomfördes och en artikel som var relevant för syftet hittades via funktionen ”similar articles”. Artikeln innehöll betydande evidens för syftet, men av olika anledningar undgåtts vid indexerad sökning. Genom denna metod inkluderades artikeln i resultatet, se Tabell 1.

Gallring gjordes för att exkludera artiklar vars relevans inte motsvarar litteraturöversiktens syfte (Kristensson, 2014, s. 164). De artiklar som bedömdes kunna vara relevanta identifierades även vid denna gallring. Inledningsvis delades läsning av 244 titlar upp mellan författarna. I första steget gallrades 177 artiklar bort där titlar avslöjade att innehållet inte svarade på litteraturöversiktens syfte. Vanligt förekommande orsaker till exkluderingen var att artiklarna behandlade gravida mödrars upplevelser av restriktiv ätstörningsproblematik i samband med att bli föräldrar eller att de undersökte föräldrars egenskaper och dess inverkan på barn med AN. Flera artiklar undersökte familjens upplevda effekt av familjeterapi, något som bedömdes relevant för denna litteraturöversikt, men där ett urval gjordes då dessa upplevelser granskade en aspekt av syftet. I nästa steg lästes 67 abstrakt av bägge författare individuellt där ytterligare 45 artiklar exkluderades där det kunde framgå att artiklarna inte var primärkällor och utgjordes utav tidigare forskning. Därefter lästes de återstående 22 artiklarna igenom i hel text och dess styrkor och svagheter diskuterades. Svagheter som identifierades i de artiklar som exkluderades i detta steg avsåg ofta sett svårigheter att särskilja deltagares upplevelser i resultat, där föräldrarnas upplevelser ej framgick på ett tydligt vis. Elva av artiklarna bedömdes lämpliga för att genomgå kvalitetsgranskning. Artiklar som inkluderats i resultatet markeras med en asterisk (*) i referenslistan.

Tabell 1: Redovisning av datainsamling.

Datum Databas	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar
2025-04-18 PubMed	((emotions [MeSH Terms]) OR ("life change events"[MeSH Terms])) OR (experience [Title/Abstract]) AND ((parent child relation [MeSH Terms]) OR (parents [MeSH Terms])) OR ("family relations"[MeSH Terms]) AND ((anorexia nervosa [MeSH Major Topic]) OR (anorexia [Title/Abstract]))	Engelska 10 år	125	42	10	7
2025-04-23 Pubmed	((anorexia nervosa [MeSH Major Topic]) OR (anorexia nervosa [Title/Abstract])) AND ((((("parents"[MeSH Terms]) OR (parent relation [Title/Abstract])) OR ("sibling relations"[MeSH Terms])) OR (mother*[Title/Abstract])) OR (father*[Title/Abstract])) AND ((((("quality of life"[Title/Abstract]) OR ("caring"[Title/Abstract])) OR (perspective [Title/Abstract])) OR (emotion*[Title/Abstract]))	Engelska 10 år	78	14	5	2
2025-04-24 CINAHL	(MH "Anorexia nervosa") AND (MH" Family+) AND (TX "Experience")	Engelska 10 år Peer-reviewed	41	10	6	1
Manuell sökning*				1	1	1
TOTALT			244	67	22	11

*Manuell sökning: Relevant artikel framtagen via "similar articles" från sökning av en artikel, tillfördes till resultatet efter kvalitetsgranskning: Whitney et al. (2023).

Kvalitetsgranskning

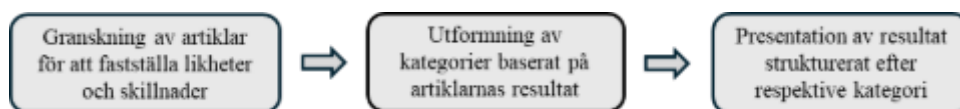
Sökresultat i databaser innehåller ofta artiklar av varierande kvalitet samt studier som inte är relevanta för det valda ämnets syfte, vilket gör en noggrann kvalitetsgranskning särskilt viktig i skapandet av en litteraturöversikt (Kristensson, 2014, s. 164). För att stärka ett

systematiskt och korrekt tillvägagångssätt till denna studie har varje artikel kvalitetsgranskats med hjälp av Sophiahemmets bedömningsmall. Mallen är ett underlag för vetenskaplig klassificering och kvalitetsbedömning av studier med kvantitativ eller kvalitativ metodansats och är modifierad utifrån Berg et al. (1999) samt Willman et al. (2016), se Bilaga A. Bedömningsmallen tillämpades genom att gå igenom de kriterier som gäller för respektive studiedesign, i syfte att avgöra artiklarnas kvalitet. Bedömningsmallen utgår från en tregradig skala där varje artikel klassificeras som antingen I = hög kvalitet, II = medelkvalitet eller III = låg kvalitet.

Totalt lästes 22 artiklar i fulltext efter abstraktgranskningen, varav 11 utvalda artiklar gick vidare till kvalitetsgranskningen. Artiklarna granskades först individuellt med hjälp av bedömningsmallen, utifrån kriterier som finns till respektive studiedesign. Därefter jämfördes resultaten från granskningarna för att identifiera eventuella skillnader i bedömningarna. Oavsett den enskilda bedömningen diskuterades varje artikel gemensamt för att nå konsensus kring det givna betyget (Kristensson, 2014, s. 166). I de fall där bedömningarna skilde sig åt fördes en fördjupad diskussion med fokus på hur väl artikeln svarade mot litteraturöversiktens syfte, vilket låg till grund för ett gemensamt beslut om artikelns kvalitetsnivå och om den skulle inkluderas i resultatet. Totalt granskades 11 artiklar, ingen artikel exkluderades, och av dessa bedömdes tio artiklar ha hög kvalitet (I), medan en artikel klassificerades som medelhög kvalitet (II).

Dataanalys

För denna litteraturöversikt har en integrerad analys tillämpats, vilket innebär ett tillvägagångssätt som syftar till att skapa en överblick över resultaten och att presentera fynden strukturerat och överskådligt (Kristensson, s. 174). Metoden bygger på Kristenssons (2014, s. 174) beskrivning av hur resultaten i de inkluderade artiklarna sätts i relation till varandra för att identifiera teman, kategorier och eventuella underkategorier. Denna metod valdes eftersom den möjliggör en analys av resultat från studier med olika ansatser. I enlighet med Kristenssons (2014, s. 174) modell genomfördes analysen i tre steg, se figur 1.



Figur 1: Illustration av integrerad dataanalys

I första steget sattes de 11 artiklarna i relation till varandra och innehållet i resultaten sorterades utifrån likheter och skillnader, i enlighet med Kristenssons (2014, s. 174) rekommendation att identifiera gemensamma mönster och meningsbärande fynd för att formulera relevanta kategorier och underkategorier. Detta gjordes gemensamt för att öka analysens noggrannhet och minimera risken för subjektiva tolkningar. Därefter, för att få en tydlig överblick över de mest framträdande upplevelserna och känslorna användes färgkodning, en metod som underlättade kategoriseringen genom att visuellt markera återkommande likheter. Den färgkodade informationen samlades i ett separat dokument som fungerade som en konkret översikt och stöd vid framtagandet av kategorierna och underkategorierna. I och med att artiklarna sattes i relation till varandra kunde studierna jämföras och likheter i föräldrars upplevelser identifieras. Deras emotionella påfrestning vid barnets insjuknande var en av de framträdande likheterna som kunde identifieras och

sammanställdes under underkategorin *Känslomässig omvälvning och inre reaktioner*. Ett annat återkommande innehåll var föräldrars behov av att möta andra i liknande situationer, vilket ledde till underkategorin *Upplevelser av stöd*. I det tredje och avslutande steget organiserades resultaten enligt Kristenssons modell (2014, s. 174) utifrån de framtagna kategorierna för att skapa en strukturerad grund för presentationen av resultatet. I Bilaga B presenteras samtliga artiklar som resultatet bygger på.

Forskningsetiska överväganden

Litteraturöversiktens sammanställning har följt etiska riktlinjer avseende användandet av tidigare forskning, där etiken förankras i hur data behandlas för att utgöra ny tillämpad kunskap. Utöver de forskningsetiska överväganden som är förknippade med litteraturöversikter framhäver Kristensson (2014, s.49–50) vikten av att granska forskningsetiska förhållningssätt i de artiklar som innefattas i ett resultat. Helsingforsdeklarationen är ett centralt styrdokument med riktlinjer som fastställer deltagares rättigheter vid medicinsk forskning på människor (World Medical Association, 2008). God etik kan förankras i aspekter gällande integritet, autonomi, rättvisa, att nytta överväger risk och att inte skada, varav dessa utgör huvudsakliga principer som säkerställer god forskningsetik (Kristensson, 2014, s. 52–53).

Autonomiprincipen innebär att deltagande i forskning ska vara frivilligt och grundat i informerat samtycke, vilket förutsätter tydlig och anpassad information (Kristensson, 2014, s. 52). Nyttoprincipen innebär att forskningen ska medföra mer nytta än risk, medan inte skada-principen säkerställer att deltagarna skyddas från fysisk, psykisk eller integritetsrelaterad skada (Kristensson, 2014, s. 53). Rättvisepincipen betonar att alla deltagare ska behandlas jämnt och på samma villkor. För att säkerställa att dessa etiska principer följts i de ursprungliga studierna har endast artiklar som redovisat godkännande från en etisk kommitté inkluderats, vilket är en viktig del i framställningen av en litteraturöversikt (Kristensson, 2014, s. 49).

Helgesson (2015, s. 66) beskriver forskningsetik relaterad till sammanställning av redan publicerad forskning. Etiken vid sammanställning och analys av publicerad forskning är relevant för denna litteraturöversikt och har efterföljts genom hela arbetsprocessen. Plagiering innebär att presentera någon annans arbete som sitt eget, fabricering innebär att presentera resultat som är påhittade eller som saknar stöd och förvanskning innebär att förfälska information (Helgesson, 2015, s. 62–64). För att undvika detta har författarna kontinuerligt granskat och reviderat texten i flera omgångar, både individuellt och tillsammans för att alla formuleringar ska vara egna och samtidigt korrekt återge originalforskningens innehåll. Endast resultaten har inkluderats i analysen och formuleringarna har aktivt omarbetats för att uttrycka tidigare forskning med egna ord, vilket bidrar till en pålitlig och transparent redovisning av forskningsläget (Helgesson, 2015, s. 59–67). Denna process har varit central för att främja studiens trovärdighet. Artiklarna som använts i studien är skrivna på engelska och särskild noggrannhet har präglat översättningen för att undvika att feltolkningar inte förvränger informationen (Kjellström, 2017, s. 76).

RESULTAT

Resultatet i denna litteraturöversikt är sammanställt av 11 vetenskapliga artiklar, varav nio är kvalitativa och två kvantitativa. Studierna är genomförda i ett flertal olika länder; Australien, Brasilien, England, Frankrike, Irland, Italien, Kanada, Storbritannien, Sverige och USA. Utifrån dessa artiklar identifierades två huvudkategorier och fem underkategorier, se Tabell 2.

Tabell 2. Översikt av huvudkategorier och underkategorier.

Föräldrars emotionella och relationsmässiga påfrestningar vid anorexia nervosa	<ul style="list-style-type: none">• Känslomässig omvälvning och inre reaktioner• Relationsmässiga förändringar inom familjen
Föräldrars hantering av vardagen och vården – en förändrad livssituation	<ul style="list-style-type: none">• Förändrade måltidssituationer i hemmet• Upplevelser av stöd• Upplevelser av kunskapsbrist och bemötande från vården

Föräldrars emotionella och relationsmässiga påfrestningar vid anorexia nervosa

Denna huvudkategori beskriver föräldrars emotionella och relationsmässiga påfrestningar i samband med att deras barn drabbas av AN och presenteras under följande två underkategorier: *Känslomässig omvälvning och inre reaktioner* och *Relationsmässiga förändringar inom familjen*.

Känslomässig omvälvning och inre reaktioner

I flera studier framkom det att föräldrar ser barnets anorexidiagnos som något som förändrade hela deras livssituation och påverkade deras syn på sig själva som föräldrar (McCormack & McCann, 2015; Williams et al., 2020; Whitney et al., 2023). I en amerikansk studie av Whitney et al. (2023) beskrev föräldrarna sina upplevelser och deras första reaktioner på när deras barn formellt får diagnosen AN. Reaktionerna omfattade chock, isolering, skam, självtvivel, lättnad samt en stark känsla av överväldigande, uttryckt genom bland annat frustration, maktlöshet och hjälplöshet. Många av föräldrarna upplevde även en känsla av skuld, särskilt kring att inte ha upptäckt sjukdomen tidigare där deltagarna uttryckte förvåning över hur det kunde ske "rakt framför ögonen" utan att de lagt märke till det. Liknande upplevelser återges i studien av Williams et al. (2020), där föräldrar beskrev en upplevd känsla av att något var fel, men utan att kunna identifiera vad det handlade om. Vidare beskrev Williams et al. hur föräldrar började gå igenom mentala listor i ett försök att identifiera vad de kan ha gjort, eller inte gjort, som kan ha bidragit till att deras barn insjuknat. Även McCormack och McCann (2015) lyfter föräldrarnas känslor av skuld kopplade till bristande kunskap om sjukdomen vilket ledde till att tidiga tecken missades. Föräldrar i studien av McCormack och McCann reflekterade även över sina egna matvanor och huruvida dessa kunde ha påverkat barnets utveckling av AN. Skuldtemat återfanns även i studien av Engman-Bredvik et al. (2016), där föräldrar som deltagit i Multi Family Therapy (MFT) uttryckte skuld och ansvarskänslor för barnets insjuknande. Deltagarna beskrev det som "ett mysterium" varför ens eget barn drabbats. Upplevd förvirring kring den konstaterade diagnosen skildras även i en italiensk studie av Marinaci et al. (2021) och påvisar hur föräldrarna inte kunde förstå hur de skulle kunnat bidra till insjuknandet. Ytterligare fördjupning ges i Duclos et al. (2023), som visade på att föräldrar

upplevde höga nivåer av börda, emotionell stress och sorg, där dessa upplevelser inte bara relaterades till barnets kliniska tillstånd utan även till föräldrarnas egen psykiska belastning i samband med sjukdomen.

En brist på kunskap och svårigheter att förstå sjukdomen är även något som föräldrarna beskrev i flera studier (Konstantellou et al., 2021; McCormack & McCann, 2015; White et al., 2020; Whitney et al., 2023; Williams et al., 2021). Att samla på sig information och kunskap blev ett sätt att hantera känslan av hjälplöshet och att mentalt förbereda sig för kampen mot AN (White et al., 2020). I både Konstantellou et al. (2021) och Whitney et al. (2020) studier framkom att många föräldrar önskade större förståelse från sin omgivning. Även om familj och vänner ibland kunde ge tröst, uttryckte flera att de saknade kontakt med andra i liknande situation. I studien av Whitney et al. (2023) beskrevs hur stigmatiseringen kring sjukdomen förstärkte känslan av ensamhet och brist på stöd från omgivningen. Vidare beskrev deltagare en uppfattning av att en annan, somatisk sjukdom hade gett upphov till mer förståelse från omgivningen.

Relationsmässiga förändringar inom familjen

När AN konstaterades inom familjen beskrev Williams et al. (2021) hur sjukdomen tog anspråk på övervägande uppmärksamhet, något föräldrarna kunde likställa med ett engagemang på heltid. Detta transformerande skede krävde ett nytt förhållningssätt, nya krav på föräldraskapet och anpassningar (Williams et al., 2021). Konstantellou et al. (2021) framhävde hur anpassningar kunde avse hur familjen som enhet blev mer rigid till sitt sammanhang i samband med ovisshet och hur somliga situationer undveks i större utsträckning. McCormack och McCann (2015) skildrade hur familjer undvek måltider utanför hemmet. Samtidigt upplevdes familjerna ödmjukhet i att inte ha för stora förväntningar, något som begränsade möjligheten att planera inför framtiden (Konstantellou et al. 2021). En aspekt som berörde familjens dynamik avsåg de roller som föräldrar inrättade sig i med sjukdomen närvarande, enligt Whitney et al. (2023). Vidare beskrevs mödrars upplevda problematik i att kombinera föräldrarollen med rollen som vårdare i hemmet. Rollerna beskrevs som mindre kompatibla och svåra att hantera samtidigt, där den ena riskerade att överskugga den andra (Whitney et al. 2023). I studien av White et al. (2020) beskrevs hur den så kallade "mammatiden" försvann, då all tid de spenderade tillsammans kom att kretsa kring mat och måltider, något barnen starkt ogillade. Denna förändring rapporterades påverkade mödrarnas självbild och känsla av att vara en omhändertagande förälder.

Relationen till barnet när det drabbades av AN beskrevs av föräldrarna framför allt som en tid av ökande konflikter (Whitney et al., 2023). Samtidigt påvisade Williams et al. (2021) att sjukdomen i vissa fall kunde föra familjen närmare varandra, särskilt när föräldrarna fått ökad kunskap om tillståndet. I samma studie framkom att en viktig vändpunkt var när föräldrarna lärde sig att skilja på sjukdomen och barnet, vilket ledde till insikten att det inte var barnets fel. Föräldrar beskrev hur detta förändrade deras synsätt och hur de kände skuld över att tidigare ha argumenterat emot sina barn, något som i sin tur bidrog till en förbättrad relation. Även Wufong et al. (2019) belyste vikten av att särskilja sjukdomen från barnets identitet. Genom att rikta frustrationen mot sjukdomen istället för barnet kunde föräldrarna ta kampen på ett annat sätt. En förälder uttryckte det som att det blev lättare att förstå att det inte var hennes barn som gjorde detta mot sig själv.

Föräldrar upplevde även påverkan på partnerskapet när deras barn diagnostiserades med AN (Williams et al., 2020; McCormack & McCann, 2015; Whitney et al., 2023). Williams

et al. (2021) förklarade hur olika uppfattningar av sjukdomen och dess allvarlighetsgrad kunde skapa oenighet, något som gav upphov till en ansträngd relation där mödrar upplevde att de behövde skapa gehör, undervisa och intala partnern om den allvarliga psykiska ohälsan. Föräldrarnas upplevda börda och press kunde beskrivas som outhärdlig och ligga till grund för att somliga par valde att avsluta sin relation (Williams et al., 2021). Ett observerat skeende som noterades av McCormack och McCann (2015) var huruvida föräldrar hade skilda åsikter i hur närvarande och övervakande de borde vara när de var medvetna om sjukdomen. Skillnaden i hur de skulle agera i tillvaron kunde ta sig uttryck i en ojämn fördelning mellan föräldrarna där det var vanligare för mödrar att ta sig an den mer observanta och närvarande föräldrarollen (McCormack & McCann, 2015). Rhind et al. (2016) påvisar hur mödrar tillägnade 2–5 gånger mer tid åt omsorg än vad fäder gjorde vid sjukdomen.

Sjukdomens kunde orsaka meningsskiljaktigheter och ojämnt fördelat engagemang, etablera klyftor som i sin tur innebar ansträngningar i partnerskapet (McCormack & McCann, 2015; Williams et al., 2021; Whitney et al., 2023). Williams et al. (2021) framställde hur ojämn fördelning av ansvar kunnat ge upphov till konflikt i partnerskapet där mödrar upplevde att de hade det större åtagandet av föräldraskapet. Whitney et al. (2023) belyste hur flera mödrar ansåg sig ha det primära ansvaret i vårdsnaden av söner med AN där mental börda i form av planering och strukturering var deras uppgift relaterat till måltider och sjukvårdsbesök. Vidare beskrev dessa mödrar hur fäder uppfattades emotionellt distanserade och frikopplade från ansvaret vilket kunde leda till att relationer kantades av stress och konflikt. Mot denna antydning påvisade Whitney et al. (2023) hur en andel mödrar upplevde att deras partnerskap stärktes utav situationen, där de etablerat samarbete med sina partners och gemensamt ansvarat för vårdsnaden av sönerna. Stärkta partnerskap förankrades i huruvida föräldrarna upprättade detta fungerande samarbete, där de fann starkare anknytning till varandra i samband med de gemensamma åtaganden (Whitney et al., 2023; Williams et al., 2021).

Föräldrars hantering av vardagen och vården – en förändrad livssituation

Denna huvudkategori beskriver vardagssituationer och upplevelsen av vård och presenteras i följande tre underkategorier: *Förändrade måltidssituationer i hemmet*, *Upplevelser av stöd* och *Upplevelser av kunskapsbrist och bemötande från vården*.

Förändrade måltidssituationer i hemmet

Måltider i samband med AN beskrevs av föräldrar upprepade gånger som en kamp (White et al., 2022). Skildringar av måltidssituationer innefattade smärta, skräck, ilska, frustration och stress. Måltider gav ofta upphov till konflikter enligt föräldrarna, som försökte hitta anpassningar för att få barnet att äta (Ramalho et al., 2021; White et al., 2022). Ramalho et al. (2021) skildrade hur föräldrar kunde uppleva att måltider var obekväma och stressfyllda, där de inte visste hur de skulle agera. White et al. (2022) förklarade hur mödrar upplevde en känsla av maktlöshet inför sjukdomen, vilket bidrog upplevda känslor som frustration, osäkerhet och en tvekan kring hur de skulle agera vid måltidssituationen. Mödrarna undvek att uttrycka känslor eftersom de inte ville påverka stämningen negativt eller förvärra barnets tillstånd och berättade om hur de försökte dölja sina egna känslor oavsett om de var positiva eller negativa. De satte därmed upp en fasad för att dölja sin rädsla och oro inför momentet (White et al., 2022).

White et al. (2022) beskrev hur mödrarna hanterade måltidssituationen genom att acceptera de svårigheter som sjukdomen förde med sig. Många mödrar upplevde måltidssituationen som så svår att de till slut accepterade den, inte för att de hade gett upp, utan för att de kände sig maktlösa inför att få barnet att fullfölja måltiden. Flera mödrar uttryckte att de saknade tidigare erfarenhet av liknande situationer vilket medförde en känsla av oförmåga. I detta sammanhang var känslor av isolering och otillräcklighet vanliga (White et al., 2022). På liknande sätt lyfte McCormack och McCann (2015) mödrars förlust av glädje kopplat till måltider, där sjukdomen tagit bort lusten att laga mat.

Upplevelser av stöd

Många föräldrar uttryckte positiva känslor kopplade till gemenskapen i terapi med öppen atmosfär (Engman-Bredvik et al., 2016; McCormack & McCann, 2015; White et al., 2022). Terapiformen MFT utgjorde ett sammanhang där familjer fick stöd av varandra och erhöll nya infallsvinklar ur andras perspektiv där de pratade om sin situation att leva med AN (Engman-Bredvik et al., 2016; Wufong et al., 2019). Engman-Bredvik et al. (2016) beskrev hur sammanhanget som terapin medförde gav upphov till avstigmatisering, minskad känsla av skuld och skam, förstärkt föräldraförmåga och stöd från andra med liknande erfarenheter. Avstigmatiseringen grundades i att familjer kunde känna igen sig i andra som befann sig i liknande situationer vilket gav en betryggande känsla av att inte vara ensamma (Engman-Bredvik et al., 2016; Konstantellou et al., 2021). Att delta i behandlingen kunde även generera upplevd lättnad (Engman-Bredvik et al., 2016; Wufong et al., 2019;). Vidare beskrev Engman-Bredvik et al. (2016) hur gemenskapen tillförde tröst när de bekräftades i sina uttryckta tankar och känslor och hur detta fick dem att känna sig mindre ensamma. Ämnet kunde avdramatiseras i detta sammanhang och förstärka en känsla av trygghet (Engman-Bredvik et al., 2016). Skuld och skam kunde lindras i terapin där föräldrarna gemensamt kom underfund med att sjukdomens uppkomst inte var deras fel och att skulden inte var deras att bära (Engman-Bredvik et al., 2016; Wufong et al., 2019). Upplevda skuld-känslor kvarstod även efter terapibehandling för somliga föräldrar (McCormack & McCann, 2015; Wufong et al., 2019).

Andra aspekter som förbättrades i samband med MFT berörde föräldrarnas förmågor att hantera rollen avseende omsorg, förmågan att kommunicera bättre och känslor av att ha fått, och att det finns, stöd att få (Engman-Bredvik et al., 2016). Terapigruppen utgjorde en stödjande funktion där föräldrar kunde släppa på sina hämningar, prata ut och gråta. Medan föräldrarna öppnade upp sig under terapin fick de även möjligheten att inhämta kunskap om hur de kan agera i sin roll som förälder vid AN (Engman-Bredvik et al., 2016). Wufong et al. (2019) påvisar även motsatta upplevelser av terapi. En andel föräldrar gav uttryck för att behandlingen endast såg till barnets psykiska ohälsa konkret kopplat till sjukdomen, och att det holistiska synsättet saknades (Wufong et al., 2019).

Upplevelser av kunskapsbrist och bemötande från vården

Flera föräldrar som hade barn eller unga vuxna med AN uttryckte hur de saknade kunskap kring sjukdomen och vad sjukdomen kunde innebära för dem som föräldrar och att kunskapen om sjukdomen upplevdes svår att få (Konstantellou et al., 2021; McCormack & McCann, 2015; White et al., 2022; Williams et al., 2021). McCormack och McCann (2015) påvisar negativa upplevelser kopplade till att hitta och få relevant behandling åt sina barn vid AN. Föräldrarna beskrev att vårdens insatser var passiva och att det var svårt att förstå eller hitta rätt bland de behandlingsmöjligheter som fanns. En uppfattning var att föräldrar förväntades besitta mer kunskap än vad de själva bedömde att de hade (McCormack & McCann, 2015). White et al. (2022) betonade mödrars rapporterade

upplevelse av okunskap och svårigheter att hitta relevant information och stöd i samband med sjukdomen. En annan aspekt som Whitney et al. (2023) såg var hur mödrar upplevde svårigheter att uppta vårdkontakt inom primärvård åt söner med AN. Upplevelsen hos dessa mödrar skildrade hur sjukdomen ej identifierades inom primärvården och att detta upplevdes bero på barnens kön. Som en konsekvens av det finns beskrivningar av att diagnostisering, behandling och tillfrisknande fördröjs till följd av att sjukdomen ej identifierades under den primära vårdkontakten (Whitney et al., 2023).

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturoversikt var att beskriva föräldrars upplevelser av att leva med ett barn eller en ung vuxen som diagnostiserats med AN. Resultatet presenterades i två huvudkategorier med tillhörande underkategorier: Första huvudkategorin, *Föräldrars emotionella och relationsmässiga påfrestningar vid anorexia nervosa*, lyfte fram föräldrarnas känslomässiga reaktioner och hur relationer påverkas av sjukdomen. Den andra huvudkategorin, *Föräldrars hantering av vardagen och vården – en förändrad livssituation*, fokuserade på måltidssituationer och hur föräldrar upplever tillgången till stöd från vård och omgivning.

I diskussionen diskuteras dessa huvudfynd med stöd av det teoretiska salutogena perspektivet KASAM, som utvecklades av Antonovsky, och är uppbyggt av tre centrala komponenter. Dessa begrepp belyser i vilken utsträckning individen förstår sin situation, upplever att det finns resurser och stöd att tillgå och om det finns en känslomässig mening till livets utmaningar. Resultatet visade tydligt att föräldrarna har ett stort behov av att skapa begriplighet genom att förstå sjukdomen, varför den uppstått och hur de ska förhålla sig till den nya livssituationen. Bristen på begriplighet, stöd och meningsfullhet påverkar föräldrarnas känsla av kontroll, vilket enligt KASAM riskerar att försvaga deras upplevelse av sammanhang.

Ett av huvudfynden i resultatet var att föräldrarnas första reaktioner när sjukdomen blev en del i deras liv var chock, skuld och ovisshet. Detta styrks i den kvalitativa studien av Fletcher et al. (2021) som beskriver hur familjemedlemmar upplever att en ätstörning blir livsomvälvande och utmanande på grund av att de saknar förberedelse, förståelse och kunskap om sjukdomen. Detta visar hur sjukdomens plötsliga påverkan på vardagslivet utmanar föräldrarnas känsla av begriplighet, de tappar helt enkelt förståelsen för den nya situationen (Antonovsky, 2001). En tydlig aspekt i resultatet är den chock och skuld som många föräldrar kände. Föräldrarnas känslor av skuld och ifrågasättande på sin egen roll som förälder ligger i linje med studien av Thomson et al. (2014) som beskriver hur föräldrarna till en början såg barnets viktnedgång som en naturlig del av tonårsperioden, vilket visar på hur svår sjukdomen kan vara att förstå och upptäcka. Detta ger en bild av att sjukdomens knappt märkbara debut ofta bidrar till förnekelse och sen upptäckt, något som vården bör vara medveten om i sitt bemötande av föräldrar. Utifrån ett omvårdnadsperspektiv visar detta vikten av att vårdpersonal behöver bemöta föräldrarna med förståelse och lyhördhet, vilket kan lindra skuld och bidra till att föräldrarna återfår känslan av begriplighet och hanterbarhet. Detta är synnerligen viktigt att ta i beaktning då närstående ofta upplever en avsaknad av stöttning och att bli lyssnade på (SBU, 2019).

Utöver de starka känslomässiga reaktionerna framkom i resultatet även hur sjukdomens upptäckt ofta ledde till ökade konflikter och relationsproblem inom familjen, både mellan föräldrarna och till barnet, ofta i samband med måltidssituationer. Detta överensstämmer med Thibault et al. (2023), som framhäver den påverkan ätstörningar har på förhållande och relationer. Föräldrarna beskriver hur ätstörningen ledde till olika uppfattningar och ett allmänt missnöje i relationen och en upplevelse av att inte ha tid att ta hand om sig själva. Detta visar inte bara på den påverkan ätstörningen har inom familjen, utan även på det ansvar och den utmaning som vårdpersonal ställs inför i mötet med barnet och dess föräldrar. Som tidigare nämnt i bakgrunden av Zugai et al. (2019) är detta i linje med hur även sjuksköterskor med erfarenhet av att arbeta med patienter med AN kan uppleva en inre konflikt mellan att skapa en relation och samtidigt upprätthålla en professionell auktoritet. Det förtydligar sjukdomens komplexitet och hur den påverkar både professionella och föräldrar. Även Chang et al. (2023) betonar vikten av att bygga relationer, både med patienten och med föräldrarna. Vidare lyfter studien vikten av att hjälpa föräldrarna att separera barnet från sjukdomen, vilket kan underlätta samarbetet i vården. Denna litteraturöversikts resultat visar på betydelsen av att vårdpersonal inte enbart bör fokusera på patienten, utan även aktivt inkludera föräldrarna som en viktig del i omvårdnadsarbetet. Föräldrarna bär ett stort ansvar i barnets behandling och deras delaktighet kan ha stor betydelse, vilket bekräftas i studien av Coelho et al. (2021), att när föräldrar involveras i behandlingen får de stöd i att hantera sina egna känslor och avlastas från skuld. Kopplingen till begreppet hanterbarhet i KASAM blir tydlig i detta sammanhang, där tillgång till tillförlitliga resurser stärker individens förmåga att hantera sin situation.

Resultatet visar även på hur avsaknaden av kunskap och förståelse kring AN påverkar både föräldrars upplevelse och vårdens bemötande. Flera studier i resultatet visade att föräldrar ofta kände sig ignorerade eller inte tagna på allvar vid första kontakten med vården, vilket tyder på en utbredd kunskapsbrist. En möjlig konsekvens av detta är att det kan ta lång tid innan barnet får behandling om inte föräldrars oro tas på allvar, vilket Coelho et al. (2021) lyfter i sin studie där en förälder beskriver hur deras oro inte togs på allvar vid deras första kontakt med vården och de skickades hem istället. En oroväckande aspekt som framkom i resultatet var att mödrar till söner inte togs på samma allvar. Detta skulle kunna tolkas som att AN fortfarande betraktas som en "flicksjukdom" och därmed påverkar bemötandet från vården och kan leda till ojämlig vård.

Vidare framkom det att föräldrar förväntades även ibland ha mer kunskap om sjukdomen än vad de faktiskt hade, samtidigt som vårdpersonal, särskilt inom primärvården, ofta saknade tillräcklig kompetens för att identifiera och bemöta AN. Med tanke på sjukdomens allvarlighetsgrad framstår detta särskilt anmärkningsvärt med tanke på de konsekvenser en fördröjd diagnos kan medföra, vilket även lyfts i bakgrunden. Ur ett samhällligt perspektiv framstår behovet av tillgänglig och tydlig information om AN, riktad både till föräldrar och vårdpersonal, som avgörande. Utifrån detta kan det antas att genom en ökad förståelse för sjukdomen och föräldrarnas upplevelser kan samarbetet mellan parterna öka, och i förlängning även öka deras känsla av sammanhang, vilket ligger i linje med principerna för KASAM. Ytterligare en aspekt som nämns i litteraturöversiktens bakgrund är Föräldrabalken (SFS 1949:381), där det framgår att föräldrar har vårdnadsansvaret för sina barn fram till 18 års ålder. När individen fyller 18 år upphör det juridiska ansvaret och personen får full självbestämmanderätt enligt svensk lag. En möjlig konflikt som kan tänkas uppstå är när en ung vuxen person söker vård för AN, men inte ger sitt samtycke till

att involvera föräldrarna i vården. Detta kan istället försvåra samarbetet mellan vårdpersonal och föräldrar, särskilt i situationer där familjen är en viktig stödresurs.

En aspekt som framkom i resultatet genom McCormack och McCann (2015) och Rhind et al. (2016) studie var hur mödrar ofta tog på sig ett större ansvar för barnet och visade en högre emotionell och fysisk investering i sjukdomen och behandlingen. Detta väcker frågor om en ojämn ansvarsfördelning inom familjen och huruvida detta är kopplat till de normer som finns gällande könsroller. Det kan antas att om denna ansvarsfördelning kvarstår under sjukdomsprocessen riskerar den att skapa en högre belastning på mödrar, vilket kan leda till en känsla av otillräcklighet, där Rosello et al. (2021) betonar vikten av att båda föräldrarna behöver fångas upp av vården och erbjudas stöd så att de inte glömmar bort att ta hand om sig själva. Hälso- och sjukvårdspersonal har därmed ett viktigt ansvar att uppmärksamma båda föräldrarnas perspektiv och behov, både för att skapa en stabil familjesituation och för att bygga en god vårdrelation. En möjlig konsekvens av detta, om denna obalans skulle bestå mellan mödrar och fäder, kan det riskera att påverka begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet negativt, särskilt för den förälder som upplever sig ensam i ansvaret. Detta tydliggör att medvetenheten om sjukdomen behöver ökas och i och med det minska fördomarna och stigmatiseringen för att kunna möta alla drabbade på lika villkor. Från ett jämställdhets- och hållbarhetsperspektiv är det avgörande att sjukdomen kan identifieras i ett tidigt skede, inte bara för att minska lidande för både barn och föräldrar, utan även för att förebygga långvariga komplikationer, behandling och kostnader.

Ytterligare ett huvudfynd i resultatet var det upplevda stödet av gemenskapen som MFT tillförde till föräldrarna. Föräldrar uttryckte framför allt att de fann stöd i att möta andra i liknande situation, vilket bidrog till en ökad känsla av sammanhang och en minskad upplevelse av isolering och ensamhet. Att delta i behandling påverkade inte bara känslan av kontroll, utan skapade även en upplevelse av meningsfullhet, att föräldrarna gör något för sina barn, vilket skapade en större möjlighet att konfrontera situationen. Detta kan tydligt kopplas till begreppet KASAM, där föräldrar genom att dela erfarenheter med andra stärkte sin känsla av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet, vilket styrks av Oketah et al. (2023) studie som nämner hur MFT gav ökad förståelse för barnen och att de blev bättre rustade för att möta sjukdomen. I bakgrunden lyfts familjeterapi som en effektiv behandlingsform, vilket stärks av Baudinet et al. (2023) studie som visar på att föräldrar upplevde minskad isolering och skuld genom ett deltagande i MFT. Det belyser att MFT är en viktig resurs för vård av barn och unga vuxna med AN och att hälso- och sjukvården behöver prioritera denna typ av insats för familjer, och hjälpa föräldrarna återfå en känsla av kontroll i den nya situationen de befinner sig i.

Sammanfattningsvis belyser denna litteraturoversikt de utmaningar föräldrar möter när deras barn drabbas av AN, samt vilket stöd de upplever sig behöva för att hantera och klara av den förändrade vardagen som sjukdomen medför. Stigmatiseringen i samhället bidrar till en felaktig bild av sjukdomen, med uppfattningen att AN skulle vara självvald och enbart ett sätt för att efterlikna kändisar, vilket även lyfts i bakgrunden. Vidare visar resultatet hur sjukdomen ofta ses som en "flicksjukdom", något som ur ett jämställdhetsperspektiv kräver ökad medvetenhet och utbildning inom vården. Den vård som ges ska ges på lika villkor och inte påverkas av könstillhörighet, vilket både hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) samt diskrimineringslagen (2008:567) fastställer. Denna syn på sjukdomen, tillsammans med den kunskapsbrist som råder inom delar av vården, bidrar till att föräldrar ofta lämnas ensamma med ett stort ansvar. Vårdpersonalens bemötande och

agerande har därmed stor inverkan på sjukdomsförloppet och på föräldrarnas upplevelser där bristande stöd kan leda till minskat förtroende för vården. Samtidigt visar resultatet att när föräldrar får tillgång till rätt stödinsatser och får möjlighet att möta andra i liknande situationer kan det skapa en ökad känsla av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet, vilket enligt Antonovskys perspektiv kan stärka deras KASAM, känsla av sammanhang.

Metoddiskussion

Metoden icke-systematisk litteraturöversikt valdes då syftet inte var att täcka all tillgänglig evidens, utan att få en översikt och fördjupad förståelse av föräldrars perspektiv (Polit & Beck, s. 87–88). Tidsaspekten avsedd för arbetet och dess omfattning motiverade även valet av denna metod (Kristensson, 2014, s. 150–153). Litteraturöversikten uppfyller inte de krav som ställs för en systematisk litteraturöversikt, men sammanfattar och relaterar ett urval av vetenskapliga artiklar, som utgör primärkällor, till varandra för att på så vis synliggöra ett perspektiv (Kristensson, 2014, s. 152–153). Att selektera relevant litteratur innebär risk för bias, då urvalet kan påverkas av författarnas förförståelse och tolkningar (Billhult, 2023, s. 291). Vi har strävat efter att motverka detta genom att medvetet försökt bibehålla ett objektiva förhållningssätt vid såväl urvalet av artiklar som vid analysen av artiklarnas resultat. Diskussion har förts för att motarbeta förutfattade meningar, vilket Kristensson (2014, s. 125) beskriver stärker trovärdigheten och resultatet. Tidsaspekten för detta arbete gynnades av en effektiv sammanställning av ett urval av artiklar, men utgör ett mindre omfång av evidens, vilket kan anses vara en svaghet avseende litteraturöversiktens trovärdighet. Trots detta kan en icke-systematisk litteraturöversikt bidra till god kunskap, genom att sammanställa primärkällor och resultatet blir således en sekundärkälla (Kristensson, 2014, s. 153). En annan lämplig forskningsmetod för det valda ämnet hade kunnat vara en kvalitativ metod med semi-strukturerade intervjuer, eftersom syftet handlar om att få förståelse för människors subjektiva upplevelser (Henricson & Billhult, 2023, s. 115–116). En sådan studie skulle emellertid endast ha resultat från ett land och inkludera betydligt färre forskningspersoner än i den föreliggande litteraturöversikten. Den begränsade tiden för sammanställningen kan anses vara en svaghet. Med mer tid hade en annan metod kunnat användas, alternativt en djupare analys, vilket skulle kunna ha lett till resultat av högre kvalitet.

PEO-modellen urskilde denna litteraturöversikts urval på ett tydligt sätt där sökblock kunde struktureras. En svaghet hos litteraturöversikten avseende denna modell som bestämmer dessa komponenter är att den är avsedd till att användas i kvalitativa studier enligt Rosén (2023, s. 440–441), således är denna modell inte optimal för de kvantitativa artiklarna som valts. Däremot användes evidens från de kvantitativa studierna som inte var statistisk data utan snarare var konkluderande text utifrån den data som studien framförde, av denna anledning ansågs PEO-modellen vara applicerbar. Artiklars population har justerats vid upprepade tillfällen med åtanke i att bredda population och även inkludera artiklar ägnade åt syskons upplevelser, men uteslöts då litteraturöversikten inte hade till syfte att granska minderårigas upplevelser. Ett inklusionskriterium formulerades för att kunna inkludera resultat av relevans ur artiklar som behandlade både föräldrars och syskons upplevelser. Litteraturöversiktens kvalitet förstärktes av att föräldrarnas perspektiv framträdde tydligt och kunde särskiljas från resultaten som avsåg syskons upplevelser. Kristensson (2014, s. 162) beskriver hur ny aktuell forskning kan ha högre relevans än äldre forskning om kvaliteten säkerställts. Aktuell forskning som anses relevant och kvalitativ medför därmed högre trovärdighet (Mårtensson & Fridlund, 2023, s. 484–485). Detta övervägdes i denna litteraturöversikt gentemot de resonemang som äldre forskning

kunde tillföra och möjliggjordes av ett brett omfång av forskning som tillkommit inom de senaste tio åren. Engelska valdes som språk vid dessa sökningar då författarna behärskade dessa språk, vilket fördelaktigt minskade risken att information feltolkades och ökade tillförlitligheten (Kristensson, 2014, s. 161–162; Östlundh, 2022, s. 102–103). Efter att forskningsartiklar blivit peer-reviewed kan förbättringsmöjligheter föreslås för eventuell revidering som eventuellt ökat dess kvalitet (Henricson, 2023, s. 494). Genom att avgränsa litteraturöversiktens urval efter detta kunde litteraturöversikten utgöra ökad trovärdighet och tillförlitlighet (Mårtensson & Fridlund, 2023, s. 484–485). I databasen PubMed krävdes manuell kontroll där granskning avsåg huruvida artiklarna var publicerade i vetenskaplig tidskrift vilket var mer tidskrävande.

Henricson (2023, s. 494) uppger att användandet av flera databaser vid inhämtning av data stärker litteraturöversiktens trovärdighet, vilket bekräftades under ett handledningstillfälle med bibliotekarie. Bibliotekarien tillförde även stöd i processen av att urskilja adekvata söktermer och avrådde att inkludera vinklade begrepp som skulle kunna ge upphov till resultat grundat i bias. Ett sådant begrepp som uteslöts var ”konflikt”. Sökningar justerades och gjordes om tills de gav ett genomslag med relevans för det formulerade syftet. Sökstrategin bearbetades under sökprocessen, där Kristensson (2014, s. 158) beskriver hur preliminära sökningar vanligtvis behöver revideras för att ge ett relevant genomslag. En manuell sökning via ”similar articles” uppgav en inkluderad artikel som ansågs tillföra resultat av god kvalitet relaterad till syftet. Detta skulle kunna minska reproducerbarheten då det kan vara vanskligt att finna relaterade artiklar vid upprepad sökning (Henricson, 2023, s. 483).

Gallring var en väsentlig del av datainsamlingen där irrelevanta artiklar kunde urskiljas och exkluderas (Kristensson, 2014, s. 164). Vid den första granskning, utifrån artiklarnas titlar, kunde risk föreligga att relevanta artiklar exkluderas om titelns budskap inte speglade innehållet. Vanligt förekommande anledningar till exkludering relaterades till potentiella förbättringsmöjligheter avseende sökningsprocessen då flera artiklar behandlade andra syften än det som eftersöktes. Boolesk sökoperator NOT har inte nyttjats i dessa artikelsökningar vilket skulle kunna utesluta söktermer och tillföra ett mer specifikt sökgenomslag (Kristensson, 2014, s. 161). Artiklarna som återstod efter gallring utgjordes av nio kvalitativa studier och två kvantitativa studier. Friberg (2022, s. 52–53) beskriver hur litteraturöversikter fördelaktigt kan innefatta både kvalitativ och kvantitativ forskning. Däremot betonar Henricson (2023, s. 494–495) att en sammanställd analys av kvalitativ och kvantitativ forskning behöver motiveras. Valet att behålla dessa två kvantitativa studier motiverades av att de bedömdes komplettera de kvalitativa ansatserna på ett relevant vis där den kvantitativa evidensen angav understödande funktion till den kvalitativa evidensen.

Kvalitetsgranskningen underlättade bedömningen av valda artiklars kvalitet och medförde en strukturerad bedömning där innehållet även kunde sammanfattas kortfattat. En svaghet relaterad till denna kvalitetsgranskning är att författarna själva gjort bedömningen utifrån ett stödjande bedömningsinstrument. Tidigare erfarenheter av att genomföra strukturerad kvalitetsgranskning saknas vilket kan ha medfört missade faktorer som skulle kunna anses sänka eller höja artiklars kvalitet. En artikel som bedömdes ha lägre kvalitet inkluderades efter kvalitetsgranskning även fast den delvis avvek från inklusionskriterierna. Artikeln bedömdes tillföra värdefullt innehåll som motiverades av data från övriga deltagare som låg inom inklusionskriterierna. I kvalitetsgranskningen har denna avvikelse beaktats och hanterats i transparent redovisning. Detta ansågs inte vara avgörande för

litteraturöversiktens resultat och dess tillförlitlighet. Granskningen genomfördes gemensamt för att säkerställa att uppfattningar korrelerade. Syftet med denna gemensamma granskning var att verifiera personliga ställningstaganden och reducera risk för att en persons ställningstagande kring en artikel skulle påverkas av egna värderingar (Mårtensson & Fridlund, 2023, s. 485). För att sammanställa litteraturöversikten har författarna behövt besitta kunskap för aspekter avseende omvårdnad och vetenskapliga metoder. Tidigare arbetslivserfarenheter har bidragit till förförståelse inom ätstörningsvård, men relaterade huvudsakligen till patientens perspektiv och inte föräldrarnas. Förförståelse och tidigare kunskap har kunnat öka risken för bias men stärker resultatet då denna förkunskap diskuterats emellan författarna (Kristensson, 2014, s. 125).

Den integrerade dataanalysen gav en tydlig struktur där resultaten kunde urskiljas och sorteras. Genom färgkodning förenklades processen med att hitta samband mellan artiklarnas innehåll vilket gav upphov till integreringen. Vid dataanalysen har evidens bearbetats på ett säkert vis där aktivt arbete utförts för att inte involvera tidigare erfarenheter och tolkningar i syfte att öka tillförlitligheten (Mårtensson & Fridlund, 2023, s. 484–485). Analysprocessen har även synliggjorts för att öka transparens, något som i sin tur gagnar litteraturöversiktens trovärdighet (Kristensson, 2014, s. 124–125).

Antalet artiklar som utgjorde resultatet i denna litteraturöversikt diskuterades och motiverades av artiklarnas höga relevans gentemot syftet. Uppsatsriktlinjer stadgade ett omfång på 10–15 artiklar. Den snäva tidsramen för sammanställningen av litteraturöversikten och artiklarnas relevans avgjorde att resultatet bestod av 11 artiklar. Kristensson (2014, s. 165) betonar att det inte finns ett korrekt antal artiklar som ska utgöra urvalet i en icke-systematisk litteraturöversikt. Däremot beskrivs att antalet bör motiveras av dess höga relevans gentemot syftet och att de bedöms vara dem med högst kvalitet inom ämnesområdet. Litteraturöversikten hade kunnat gagnas av ett större antal artiklar vilket hade kunnat bredda resultatet. Å andra sidan ansågs ett mindre urval möjliggöra förståelse där gedigen analys kunde ge upphov till ett grundligt resultat.

Artiklar från flera olika länder har inkluderats och utgör evidens med differentierade skildringar kring litteraturöversiktens syfte, vilket ansågs öka resultatets överförbarhet. Ställningstaganden har gjorts kring överförbarheten i den evidens som härstammar från olika platser där huvudsakliga ämneskategorier ansetts korrelera oavsett ursprungsland. En aspekt som diskuterades var skillnaden i diagnostik mellan olika länder, där varierande kriterier kan föreligga för diagnosen AN i de olika artiklarna. Denna svaghet avvägdes gentemot litteraturöversiktens syfte som behandlar föräldrars upplevelser och inte upplevelser hos personer som har diagnosen AN. Artiklarna har huvudsakligen ursprung i västvärlden, vilket kan anses vara en svaghet då resultatet inte behandlar upplevelser från andra världsdelar som kan innebära andra perspektiv och förhållningssätt. Kulturella aspekter skulle kunna berika resultatet och öka överförbarheten. Å andra sidan gjordes ett urval baserat på kvalitativt utbud på validerad forskning inom ämnet, där forskning av dessa upplevelser i andra världsdelar var underrepresenterad. En styrka med att majoriteten av artiklarna härstammar från västvärlden relaterar till liknande hälso- och sjukvårdssystem som erhåller liknande förutsättningar vid sjukdomen.

I flera artiklar bestod urvalet av enbart mödrar, vilket kan sänka överförbarheten då avsaknaden av variation inom gruppen kan ge upphov till ett alltför homogent resultat. För litteraturöversikten kan detta innebära att resultatets överförbarhet till viss del är begränsat (Henricson, 2023, s. 493). Resultatets trovärdighet stärkt dock av samstämmigheten av

mödrarnas rapporterade upplevelser med många snarlika beskrivningar i flera av artiklarna, trots att de genomförts i olika länder.

Noggrann granskning av text har minskat risken för att resultat ska ha förvrängts för litteraturöversiktens syfte. Översättningen från engelska till svenska kan ha utgjort en svaghet med risk för feltolkning av resultaten. Feltolkning kan ha givit upphov till förvanskning där korrekt översättning ej existerat för vissa engelska ord i svenska språket. Vid osäkerhet kring vissa engelska ords betydelse användes Google Translate vilket borde ge relativt säkra översättningar. En svårighet med det etiska förhållningssättet relaterad till användandet av tidigare forskning upplevdes vara att undvika förvanskning och plagiering samtidigt. Omformuleringar har behövt utföras med hänsyn till att inte ordagrant kopiera eller plagiera men också beakta risken att förvränga innebörden. För att motverka detta har vi strävat efter särskild noggrannhet avseende etiskt förhållningssätt.

Falk-Brynhildsen och Henricson (2023, s. 523–525) uppger att god handledning ger upphov till förutsättningar att sammanställa en kvalitativ litteraturöversikt. Under arbetsprocessen för denna litteraturöversikt har fem handledningstillfällen genomförts i syfte att öka arbetets kvalitet. Under dessa träffar har andra studenter och en handledare granskat denna litteraturöversikt kontinuerligt och delgivit synvinklar och föreslagit förbättringsmöjligheter för att stödja författarna i sammanställningen vilket ökat dess trovärdighet enligt Henricson (2023, s. 496). Syftet har diskuterats ingående och reviderats med hjälp av handledare och kurskamrater. Formatet med grupphandledning kan tillföra ett värdefullt utbyte mellan studenter som genomgår likvärdig arbetsprocess (Segesten, 2022, s. 27). Även att få granska andras arbeten har medfört insikter och medvetenhet kring det egna arbetet och dess process.

SLUTSATS

Resultatet visar att sjukdomen AN påverkar föräldrars liv på djupet, både på ett känslomässigt plan och praktiskt i det vardagliga livet. Föräldrar beskriver en komplex verklighet präglad av oro, stress och ansvar, vilket understryker behovet av förståelse och stöd från hälso- och sjukvården. Ett bra bemötande och information från vårdpersonal kan vara avgörande för hur föräldrar hanterar sin situation. Studien belyser även att när föräldrar känner sig bekräftade, lyssnade på och inkluderade i vården stärks deras känsla av sammanhang, vilket i sin tur kan bidra till bättre psykosocial hälsa. Det är därmed betydelsefullt att utveckla vårdens stödjande funktion och förbättra bemötandet av föräldrar i liknande situationer.

Fortsatta studier

Resultatet visade på att föräldrar till barn med AN upplever starka känslomässiga påfrestningar samt brist på stöd och kunskap från vården. Det vore intressant att i framtida forskning ytterligare fokusera på att undersöka sjuksköterskors perspektiv och vilka hinder de upplever kring bemötandet med föräldrar. På grund av den bristande kunskapen som finns hos vårdpersonal bör vidare forskning även fokusera på och belysa hur stigmatisering kring ätstörningar påverkar bemötandet, särskilt i relation till pojkar med AN, vilket SBU (2019) belyser att det finns begränsad forskning inom. Denna litteraturöversikt behandlar enbart föräldrars upplevelser, men i många familjer finns även ett eller flera syskon. Därför vore det värdefullt att vidare forskning undersöker syskonrelationen eftersom den skiljer sig från en föräldrarelation, och kan ge en fördjupad förståelse för hur det är att vara

syskon till någon med AN och därmed kunna ge en mer heltäckande bild av familjens situation. Framtida forskning bör även fokusera på olika former av stöd riktad till föräldrar, exempelvis genom digitala forum med andra i liknande situation vilket kan bidra till en ökad känsla av sammanhang.

Klinisk tillämpbarhet

Denna litteraturöversikt betonar vikten av förståelse för föräldrar till barn eller unga vuxna som har AN. Förståelse för föräldrars svåra situation och kunskap om hur de fördelaktigt kan bemötas i hälso- och sjukvården. Föräldrarna har en avgörande roll gällande barnets eller den unga vuxnas potentiella hälsa. Förutsättningar för sjuksköterskan och övrig vårdpersonal behöver stärkas så att de efter bästa förmåga även kan stödja föräldrarna. Kunskap och förståelse är en central aspekt i de förutsättningarna. Resultatet i denna litteraturöversikt betonar att föräldrar uttrycker avsaknad av kunskap. Hälso- och sjukvården och särskilt sjuksköterskan bör utgöra en stödjande funktion vid dessa vårdmöten och delge dessa föräldrar adekvat information. Genom att förankra förståelse för föräldrars situation kan vårdmötet bidra till ökad delaktighet av bättre vårdkvalitet.

Litteraturöversikten beskriver föräldrars sammanhang där det framkommer att upplevelserna speglar reducerat välbefinnande kopplat till den närvarande sjukdomen. Ett av FN:s globala mål i agenda 2030 är att säkerställa hälsosamma liv och främja välbefinnande för alla i alla åldrar (Regeringskansliet, u.å.). Målen syftar till att säkerställa en hållbar utveckling, således behandlar mål tre de åtgärder som behöver uträttas för att gagna global hälsa och välbefinnande. Kunskapen som denna litteraturöversikt medför förankras i evidens från flera olika länder och anses vara tillämpbar internationellt där kunskapen ger upphov till bättre möjligheter för sjuksköterskan och övrig vårdpersonal att främja välbefinnande.

Ur ett samhällsenligt perspektiv gagnas samtliga parter av att synliggöra föräldrars upplevda sammanhang när de lever med ett barn eller ung vuxen med AN. Hälso- och sjukvården kan nyttja föräldrar som resurser i den omvårdnad som krävs i hemmet samtidigt som föräldrar kan erhålla större begriplighet avseende sin roll när de erhåller lämpligt stöd. Förbättrade förutsättningar för föräldrarnas kvalitativa omsorg och omvårdnad som bedrivs i hemmet kan utgöra en ekonomisk fördel där hälso- och sjukvården kan spara resurser i form av arbetstid och bemanning. Fördelningen av resurser kan utgöra relevanta prioriteringar där fokus kan förskjutas till de vårdsammanhang som kräver professionella åtgärder.

FÖRFATTARNAS BIDRAG

Författarna Ida Borg och Jacob Lundblad har i lika stor omfattning bidragit till denna litteraturöversikt.

REFERENSER

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

American Psychiatric Association. (2014). MINI-D 5: Diagnostiska kriterier enligt DSM-5. Pilgrim Press.

Antonovsky, A. (2001). *Hälsans mysterium*. (2. uppl.). Natur och kultur.

Batista, M., Žigić Antić, L., Žaja, O., Jakovina, T., & Begovac, I. (2018). PREDICTORS OF EATING DISORDER RISK IN ANOREXIA NERVOSA ADOLESCENTS. *Acta clinica Croatica*, 57(3), 399–410. <https://doi.org/10.20471/acc.2018.57.03.01>

Baudinet, J., Eisler, I., Konstantellou, A., Hunt, T., Kassamali, F., McLaughlin, N., Simic, M., & Schmidt, U. (2023). Perceived change mechanisms in multi-family therapy for anorexia nervosa: A qualitative follow-up study of adolescent and parent experiences. *European eating disorders review*, 31(6), 822–836. <https://doi.org/10.1002/erv.3006>

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

Billhult, A. (2023). Analytisk statistik. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (s. 285–293). Studentlitteratur.

Cass, K., McGuire, C., Bjork, I., Sobotka, N., Walsh, K., & Mehler, P. S. (2020). Medical Complications of Anorexia Nervosa. *Psychosomatics*, 61(6), 625–631. <https://doi.org/10.1016/j.psych.2020.06.020>

Cassone, S., Rieger, E., & Crisp, D. A. (2020). Reducing anorexia nervosa stigma: an exploration of a social consensus intervention and the moderating effect of blameworthy attributions. *Journal of mental health*, 29(5), 506–512. <https://doi.org/10.1080/09638237.2019.1581326>

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>

Clausen, L., Semark, B. D., Helverskov, J., Bulik, C. M., & Petersen, L. V. (2022) Pharmacotherapy in anorexia nervosa: A Danish nation-wide register-based study, *Journal of Psychosomatic Research*, 164, <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2022.111077>

Coelho, J. S., Suen, J., Marshall, S., Burns, A., Lam, P. Y., & Geller, J. (2021). Parental Experiences with Their Child's Eating Disorder Treatment Journey. *Journal of Eating Disorders*, 9(1), 92. <https://doi.org/10.1186/s40337-021-00449-x>

Cost, J., Krantz, M. J., & Mehler, P. S. (2020). Medical complications of anorexia nervosa. *Cleveland Clinic journal of medicine*, 87(6), 361–366.
<https://doi.org/10.3949/ccjm.87a.19084>

Davén, J., Hellzen, O., & Häggström, M. (2022). Encountering patients with anorexia nervosa: An emotional roller coaster. nurses' lived experiences of encounters in psychiatric inpatient care. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 17(1), 1–12. <https://doi.org/10.1080/17482631.2022.2069651>

Dimitropoulos, G., Freeman, V. E., Muskat, S., Domingo, A., & McCallum, L. (2016). "You don't have anorexia, you just want to look like a celebrity": perceived stigma in individuals with anorexia nervosa. *Journal of mental health*, 25(1), 47–54.
<https://doi.org/10.3109/09638237.2015.1101422>

* 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*, 28(1), 16.
<https://doi.org/10.1007/s40519-023-01530-x>

* Engman-Bredvik, S., Carballeira Suarez, N., Levi, R., & Nilsson, K. (2016). Multi-family therapy in anorexia nervosa--A qualitative study of parental experiences. *Eating disorders*, 24(2), 186–197. <https://doi.org/10.1080/10640266.2015.1034053>

Falk-Brynhildsen, K., Henricson, M. (2023).Handledning av examensarbete. I. M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3. uppl., s. 523–536). Studentlitteratur.

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

Frank, G. K., & Shott, M. E. (2016). The Role of Psychotropic Medications in the Management of Anorexia Nervosa: Rationale, Evidence and Future Prospects. *CNS drugs*, 30(5), 419–442. <https://doi.org/10.1007/s40263-016-0335-6>

Friberg, F. (2022). Tankeprocessen under examensarbetet. I. F. Friberg. (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4. Uppl., s. 41–56). Studentlitteratur.

Folkhälsomyndigheten. (u.å.). *Ett faktablad om stigmatisering och psykisk ohälsa*.
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/6191b7bece1e4e25b69cc291cfedbf2/stigmatisering-kopplad-psykisk-ohalsa.pdf>

Folkhälsomyndigheten. (2019). *Kartläggning av insatser som syftar till att minska stigma om psykisk ohälsa*.
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/72451f9dc23048638948d56e2599b0bd/kartlaggning-insatser-syftar-minska-stigma-psykisk-ohalsa-19014.pdf>

Harrington, B. C., Jimerson, M., Haxton, C., & Jimerson, D. C. (2015). Initial evaluation, diagnosis, and treatment of anorexia nervosa and bulimia nervosa. *American family physician*, 91(1), 46–52.

Hebebrand, J., Gradl-Dietsch, G., Peters, T., Correll, C. U., & Haas, V. (2024). The Diagnosis and Treatment of Anorexia Nervosa in Childhood and Adolescence. *Deutsches Arzteblatt international*, 121(5), 164–174. <https://doi.org/10.3238/arztebl.m2023.0248>

Helgesson, G. (2015). *Forskningsetik.* (2. uppl.). Studentlitteratur.

Hellberg, S., & Karlsson, E.K. (2023). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap* (3. uppl., s. 85–102). Studentlitteratur.

Henricson, M. (2023). Diskussion. I M Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap.* (3:e uppl., s. 491–500). Studentlitteratur.

Henricson, M., & Billhult., A. (2023). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård och hälsovetenskap* (ss. 115–125). Studentlitteratur.

Herpertz-Dahlmann B. (2021). Intensive Treatments in Adolescent Anorexia Nervosa. *Nutrients*, 13(4), 1265. <https://doi.org/10.3390/nu13041265>

Herpertz-Dahlmann, B., & Dahmen, B. (2019). Children in Need-Diagnostics, Epidemiology, Treatment and Outcome of Early Onset Anorexia Nervosa. *Nutrients*, 11(8), 1932. <https://doi.org/10.3390/nu11081932>

International Council of Nurses. (2022). ICN: s etiska kod för sjuksköterskor. International Council of Nurses. <https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>

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

Javaras, K. N., Runfola, C. D., Thornton, L. M., Agerbo, E., Birgegård, A., Noring, C., Yao, S., Råstam, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., & Bulik, C. M. (2015). Sex- and age-specific incidence of healthcare-register-recorded eating disorders in the complete swedish 1979–2001 birth cohort. *The International journal of eating disorders*, 48(8), 1070–1081. <https://doi.org/10.1002/eat.22467>

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (3. uppl., s. 61–81). Studentlitteratur.

* Konstantellou, A., Sternheim, L., Hale, L., Simic, M., & Eisler, I. (2022). The experience of intolerance of uncertainty for parents of young people with a restrictive eating disorder. *Eating and weight disorders*, 27(4), 1339–1348.

<https://doi.org/10.1007/s40519-021-01256-8>

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

Lin, J. A., Stamoulis, C., & DiVasta, A. D. (2023). Associations between nutritional intake, stress and hunger biomarkers, and anxiety and depression during the treatment of anorexia nervosa in adolescents and young adults. *Eating behaviors*, 51, 101822.

<https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2023.101822>

Livsmedelsverket. (2023). *Övervikt och fetma*. Hämtad 10 april, 2025, från <https://www.livsmedelsverket.se/matvanor-halsa--miljo/sjukdomar-allergier-och-halsa/overvikt-och-fetma>

* Marinaci, T., Carpinelli, L., & Savarese, G. (2021). What does anorexia nervosa mean? Qualitative study of the representation of the eating disorder, the role of the family and treatment by maternal caregivers. *BJPsych open*, 7(3), 1-6.

<https://doi.org/10.1192/bjo.2021.27>

* McCormack, C., & McCann, E. (2015). Caring for an adolescent with anorexia nervosa: parent's views and experiences. *Archives of psychiatric nursing*, 29(3), 143–147.

<https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.01.003>

Moccia, L., Conte, E., Ambrosecchia, M., Janiri, D., Di Pietro, S., De Martin, V., Di Nicola, M., Rinaldi, L., Sani, G., Gallese, V., & Janiri, L. (2022). Anomalous self-experience, body image disturbance, and eating disorder symptomatology in first-onset anorexia nervosa. *Eating and weight disorders : EWD*, 27(1), 101–108.

<https://doi.org/10.1007/s40519-021-01145-0>

Muratore, A. F., & Attia, E. (2021). Current Therapeutic Approaches to Anorexia Nervosa: State of the Art. *Clinical therapeutics*, 43(1), 85–94.

<https://doi.org/10.1016/j.clinthera.2020.11.006>

Mårtensson, J., Fridlund, B. (2023). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. (3. uppl., s. 473-489). Studentlitteratur.

Neale, J., & Hudson, L. D. (2020). Anorexia nervosa in adolescents. *British journal of hospital medicine* (London, England : 2005), 81(6), 1–8.

<https://doi.org/10.12968/hmed.2020.0099>

Oketah, N. O., Hur, J. O., Talebloo, J., Cheng, C. M., & Nagata, J. M. (2023). Parents' perspectives of anorexia nervosa treatment in adolescents: a systematic review and metasynthesis of qualitative data. *Journal of eating disorders*, 11(1), 193.

<https://doi.org/10.1186/s40337-023-00910-z>

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2017). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed.). Wolters Kluwer.

Ponzo, V., Pellegrini, M., Cioffi, I., Scaglione, L., & Bo, S. (2020). The Refeeding Syndrome: a neglected but potentially serious condition for inpatients. A narrative review. *Internal and emergency medicine*, 16(1), 49–60. <https://doi.org/10.1007/s11739-020-02525-7>

*Ramalho, J. A. M., El Hussein, M., Bloc, L., Bucher-Maluschke, J. S. N. F., Moro, M. R., & Lachal, J. (2021). The Role of Food in the Family Relationships of Adolescents With Anorexia Nervosa and Bulimia in Northeastern Brazil: A Qualitative Study Using Photo Elicitation. *Frontiers in psychiatry*, 12, 623136. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.623136>

Regeringskansliet. (u.å.). *Agenda 2030: Mål 3: Hälsa och välbefinnande*. Hämtad 11 maj, 2025, från <https://www.regeringen.se/regeringens-politik/globala-malen-och-agenda-2030/agenda-2030-mal-3-halsa-och-valbefinnande/>

*Rhind, C., Salerno, L., Hibbs, R., Micali, N., Schmidt, U., Gowers, S., Macdonald, P., Goddard, E., Todd, G., Tchanturia, K., Lo Coco, G., & Treasure, J. (2016). The Objective and Subjective Caregiving Burden and Caregiving Behaviours of Parents of Adolescents with Anorexia Nervosa. *European eating disorders review*, 24(4), 310–319. <https://doi.org/10.1002/erv.2442>

Robatto, A. P., Cunha, C. M., & Moreira, L. A. C. (2024). Diagnosis and treatment of eating disorders in children and adolescents. *Jornal de pediatria*, 100(1), 88–96. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2023.12.001>

Rosello, R., Gledhill, J., Yi, I., Watkins, B., Harvey, L., Hosking, A., Viner, R., & Nicholls, D. (2021). Early intervention in child and adolescent eating disorders: The role of a parenting group. *European eating disorders review*, 29(3), 519–526. <https://doi.org/10.1002/erv.2798>

Rosén, M. (2023). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. (3:e uppl., s. 435–448). Studentlitteratur.

Segesten, K (2022). Ännu en metodbok. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4. uppl., s. 19–28). Studentlitteratur.

SFS 2008:567. *Diskrimineringslag*. Hämtad 9 maj, 2025, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/diskrimineringslag-2008567_sfs-2008-567/

SFS 1949:381. *Föräldrabalk*. Hämtad 15 april, 2025, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381/

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad 9 maj, 2025, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/

SFS 1991:1128. *Lag om psykiatrisk tvångsvård*. Hämtad 13 april, 2025, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-19911128-om-psykiatrisk-tvangsvard_sfs-1991-1128/

SFS 2014:821. *Patientlag*. Hämtad 5 maj, 2025, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/#K5

Sibeoni, J., Orri, M., Colin, S., Valentin, M., Pradère, J., & Revah-Levy, A. (2017). The lived experience of anorexia nervosa in adolescence, comparison of the points of view of adolescents, parents, and professionals: A metasynthesis. *International journal of nursing studies*, 65, 25–34. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.10.006>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2024). *Utvärdering av insatser i hälso- och sjukvården och socialtjänsten: En metodbok*. Hämtad 30 april, 2025, från: <https://www.sbu.se/metodbok?lang=sv&pub=101442>

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*. (SBU bereder, 302). <https://www.sbu.se/302?pub=40667&lang=sv>

Stheneur, C., & Hanachi, M. (2023). Somatic Outcomes and Nutritional Management of Anorexia Nervosa. *Nutrients*, 15(11), 2541. <https://doi.org/10.3390/nu15112541>

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

Socialstyrelsen. (2018). *Att samtala med barn: Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården och tandvården*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2018-11-14.pdf>

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

Socialstyrelsen (2024a). *Nationella riktlinjer 2024: Åtstörningar. Prioriteringsstöd till dig som beslutar om resurser i hälso- och sjukvården eller socialtjänsten*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2024-5-9039.pdf>

Socialstyrelsen. (2024b). *Nationella riktlinjer 2024: Åtstörningar. Stöd till beslutsfattare och personal i hälso- och sjukvården och socialtjänsten*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2024-12-9352.pdf>

- Svensk sjuksköterskeförening. (2024). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.
<https://swenurse.se/download/18.63d77b1e18bf5c2bfaa40841/1701244747726/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksko%CC%88terska%202024.pdf>
- Thibault, I., Leduc, K., Tougas, A.-M., & Pesant, C. (2023). "For me, it's a real pain": A Foray into the Experience of Parents Involved in Family-Based Treatment. *The Family Journal*, 31(1), 140-146. <https://doi.org/10.1177/10664807221125895>
- Thomson, S., Marriott, M., Telford, K., Law, H., McLaughlin, J., & Sayal, K. (2014). Adolescents with a Diagnosis of Anorexia Nervosa: Parents' Experience of Recognition and Deciding to Seek Help. *Clinical Child Psychology Psychiatry* 19(1): 43–57.
<http://doi.org/10.1177/1359104512465741>
- van Eeden, A. E., van Hoeken, D., & Hoek, H. W. (2021). Incidence, prevalence and mortality of anorexia nervosa and bulimia nervosa. *Current opinion in psychiatry*, 34(6), 515–524. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000739>
- * White, H. J., Haycraft, E., Williamson, I., & Meyer, C. (2022). Disturbance at the dinner table: Exploring mothers' experiences of mealtimes when caring for their son or daughter with anorexia nervosa. *Journal of health psychology*, 27(3), 637–648.
<https://doi.org/10.1177/1359105320904756>
- * Whitney, J. L., Keitel, M. A., Cummings, M. P., Ponterotto, J. G., & Ott, E. (2023). Caring for Sons with Anorexia: The Perspective of Mothers. *Journal of Child and Family Studies*, 32, 2637–2651. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02525-5>
- * Williams, E. P., Russell-Mayhew, S., Moules, N. J., & Dimitropoulos, G. (2020). "My Whole World Fell Apart": Parents Discovering Their Child Has Anorexia Nervosa. *Qualitative health research*, 30(12), 1821–1832.
<https://doi.org/10.1177/1049732320939508>
- Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk praktik. (4 uppl.). Studentlitteratur.
- World Medical Association. (2008). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects*. World Medical Association.
- Wu, W. L., & Chen, S. L. (2021). Nurses' perceptions on and experiences in conflict situations when caring for adolescents with anorexia nervosa: A qualitative study. *International journal of mental health nursing*, 30(1), 1386–1394.
<https://doi.org/10.1111/inm.12886>
- * Wufong, E., Rhodes, P., & Conti, J. (2019). "We don't really know what else we can do": Parent experiences when adolescent distress persists after the Maudsley and family-based therapies for anorexia nervosa. *Journal of eating disorders*, 7, 5.
<https://doi.org/10.1186/s40337-019-0235-5>
- Yoo, S. Y., & Cho, H. (2020). Exploring the Influences of Nurses' Partnership with Parents, Attitude to Families' Importance in Nursing Care, and Professional Self-Efficacy

on Quality of Pediatric Nursing Care: A Path Model. *International journal of environmental research and public health*, 17(15), 5452.
<https://doi.org/10.3390/ijerph17155452>

Zugai, J.S., Stein-Arbury, J., & Roche, M. (2019). Dynamics of nurses' authority in the inpatient care of adolescent consumers with anorexia nervosa: A qualitative study of nursing perspectives. *International Journal of Mental Health Nursing*, 28, 940-949. <https://doi.org/10.1111/inm.12595>

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4. uppl., s. 79–109). Studentlitteratur.

BILAGA A

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

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större väl planerad och väl genomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Väl planerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Icke- kontrollerad studie (P) är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väl definierad frågeställning, tillräckligt antal deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
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. Väl planerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
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.

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

BILAGA B

Matris över inkluderade artiklar från PubMed och CINAHL

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?	Att undersöka föräldrars och ungdomars egenskaper som kan ha samband med social börda som kommer med föräldraskap vid AN	<u>Design:</u> Kvantitativ studie <u>Urval:</u> Föräldrar och deras barn som befinner sig på sjukhus för akut AN <u>Datainsamling:</u> Självskattningsformulär <u>Dataanalys:</u> Kvantitativ korrelations- och regressionsanalys	219 (-)	Både mödrar och fäder upplevde högre känslomässig bedrövelse korrelerat med hur sjukt ens barn var i AN.	P I
Engman-Bredvik, S., Carballeira Suarez, N., Levi, R., & Nilsson, K. 2016 Sverige	Multi-family therapy in anorexia nervosa— A qualitative study of parental experiences	Att undersöka föräldrars upplevelser av flerfamiljs-terapi som har barn med AN	<u>Design:</u> Kvalitativ studie <u>Urval:</u> 12 föräldrar, sex mammor och sex pappor, där partnerna bor tillsammans <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Fenomenologisk analysmetod inom empirisk psykologi	12 (2)	Föräldrars upplevelse av flerfamiljsterapi var övervägande positiv och urskilde fyra teman: minskad stigmatisering, minskad skuld och skam, ökad egenmakt och stöd.	K I

Matris över inkluderade artiklar

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

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Konstantellou, A., Sternheim, L., Hale, L., Sivic, M., Eisler, I. 2021 Storbritannien	The experience of intolerance of uncertainty for parents of young people with a restrictive eating disorder	Att undersöka hur föräldrar till unga personer med en restriktiv ätstörning upplever och hanterar osäkerhet.	<u>Design:</u> Kvalitativ studie <u>Urval:</u> 17 föräldrar som är inskrivna tillsammans med barn med en restriktiv ätstörning <u>Datainsamling:</u> Intervjuer i fokusgrupper <u>Dataanalys:</u> Interpretativ fenomenologisk analys	17 (0)	Upplevelsen av osäkerhet och ängslighet undersöktes i sju huvudteman som speglade skiftande känslor hos föräldrarna. Att inte kunna leva ett normalt liv och att behöva initiera copingstrategier var centralt. Föräldrarna uttryckte även behov av ökad kunskap, professionellt stöd samt stöd från närstående.	K I
Marinaci, T., Carpinelli, L., Savarese, M. 2021 Italien	What does anorexia nervosa mean? Qualitative study of the representation of the eating disorder, the role of the family and treatment by maternal caregivers	Att undersöka hur betydelsen som ges åt termen "ätstörning" påverkar hur mödrar kommunicerar med varandra om en familjemedlems hälsoproblem, hur de beskriver symtom och hur problemet hanteras.	<u>Design:</u> Kvalitativ studie <u>Urval:</u> Strategiskt. Mödrar till patienter i en specifik klinik. Mödrar i kärnfamiljer med långvarig erfarenhet av att hantera ett barn med anorexia nervosa <u>Datainsamling:</u> Djupgående semistrukturerade intervjuer via telefonkontakt (20–60 min). <u>Dataanalys:</u> Kvalitativ narrativ analys	60 procent (40 procent)	Upplevelsorna skildrades i tre huvudteman: Sjukdomens bild, familjens roll och uppfattning av behandling. Teman beskrev emotionella och fysiska svårigheter med att leva med ett barn med AN.	K II

Matris över inkluderade artiklar

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

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

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
McCormack, C., McCann, E. 2015 Irland	Caring for an Adolescent with Anorexia Nervosa: Parent's Views and Experiences	Att undersöka föräldrars upplevelser av att vårda ett barn med AN	<u>Design:</u> Kvalitativ och deskriptiv studie <u>Urval:</u> Föräldrar, 7 mödrar och 3 fäder med barn som har AN <u>Datainsamling:</u> Semi-strukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> NVivo 9	10 (0)	Fyra teman skildrades; familjesituationen, psykosocial påverkan hos föräldrarna, upplevelse av professionellt stöd och förväntningar på framtiden samt aspirationer.	K I
Ramalho, J. A. M., El Husseini, M., Bloc, L., Bucher-Maluschke, J. S. N. F., Moro, M. R., & Lachal, J. 2021 Brasilien	The Role of Food in the Family Relationships of Adolescents With Anorexia Nervosa and Bulimia in Northeastern Brazil: A Qualitative Study Using Photo Elicitation	Att undersöka matens roll i familjerelationerna hos ungdomar med anorexia nervosa och bulimi i nordöstra Brasilien.	<u>Design:</u> Kvalitativ design <u>Urval:</u> Strategiskt, bekvämlighetsurval. Deltagarna var patienter i behandling på två olika kliniker samt deras föräldrar, fem mormödrar/farmödrar och en syster. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade ljudinspelade intervjuer. <u>Dataanalys:</u> Interpretativ fenomenologisk analys, NVivo 11	26 (0)	Övergripande tema: Matens roll i relationen mellan förälder-barn som delades in i ytterligare två teman: Familjers erfarenheter av ådstörningar och upplevelsen av kontroll i relationer mellan föräldrar och ungdomar genom mat och mat som ett sätt att uppleva föräldraskap.	K I

Matris över inkluderade artiklar

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

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

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Rhind, C., Salerno, L., Hibbs, R., Micali, N., Schmidt, U., Gowers, S., Macdonald, P., Goddard, E., Todd, G., Tchanturia, K., Lo Coco, G., & Treasure, J. 2016 England	The Objective and Subjective Caregiving Burden and Caregiving Behaviours of Parents of	Att undersöka vårdbördan av psykisk påfrestning, anpassande beteenden och känslor hos föräldrar	<u>Design:</u> Kvantitativ tvärsnittsstudie <u>Urval:</u> 196 föräldrar till 144 barn (13–21 år) med AN <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer, självrapporteringsenkäter. <u>Dataanalys:</u> Beskrivande statistik (SPSS 19), hierarkisk linjär modellering, Spearmans korrelationer	196 (0)	Mammor tillbringade mer tid till att ge sina barn känslomässigt stöd och förberedelse av mat jämfört med papporna. Tillmötesgående beteende var signifikant lägre hos fäder än hos mödrar.	P I
White, J. H., Haycraft, E., Williamson, I., & Meyer, C. 2022 Storbritannien	Disturbance at the dinner table: Exploring mothers' experiences of mealtimes when caring for their son or daughter with anorexia nervosa	Att undersöka mödrars upplevelser vid måltider med deras söner eller döttrar som har AN.	<u>Design:</u> Kvalitativ design <u>Urval:</u> Strategiskt urval av mödrar till söner eller döttrar som har AN <u>Datainsamling:</u> Semi-strukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Interpretativ fenomenologisk analys	9 (0)	Upplevelserna resulterade i tre teman: Hantering av anpassning och acceptans, känslan av att vara isolerad och otillräcklig och ett behov av att förstå och att bli förstådd. Två vanligt förekommande begrepp identifierades vid intervjuerna: "Kamp" och "förvrängning". Deltagarna önskade mer kunskap om hur de skulle hantera situationen bättre och ökat stöd.	K I

Matris över inkluderade artiklar

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

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

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Whitney, J. L., Keitel, M. A., Cummings, M. P., Ponterotto, J. G., & Ott, E. 2023 USA	Caring for Sons with Anorexia: The Perspective of Mothers	Att undersöka psykisk påverkan hos mammor att leva med en son som är diagnostiserad och behandlad för AN	<u>Design:</u> Kvalitativ studie <u>Urval:</u> Strategiskt urval med mödrar som har söner med AN <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade telefonintervjuer <u>Dataanalys:</u> Konsensuell kvalitativ analys	10 (0)	Tre huvudteman urskildes ur intervjuer som behandlade psykologisk påverkan, erfarenheter med professionella aktörer under diagnostik och behandling och relationella aspekter.	K I
Williams, E. P., Russell-Mayhew, S., Moules, N. J., Dimitropoulos, G. 2020 Kanada	“My Whole World Fell Apart”: Parents Discovering Their Child Has Anorexia Nervosa	Att undersöka föräldrars upplevelser att upptäcka att deras barn har AN	<u>Design:</u> Kvalitativ studie <u>Urval:</u> Strategiskt urval av föräldrar med barn i åldrarna 12–25 år som har AN. <u>Datainsamling:</u> Ostrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Hermeneutisk analys	12 (0)	Upplevelserna speglade flera känslor; skuld, förvirring, en sjunkande känsla och hjälplöshet. Många föräldrar upplevde att de isolerade sig när de kände sorg. En aspekt behandlade huruvida deltagarna upplevde sin relation när deras barn fick AN, där negativ påverkan uppvisades. Mödrar uppvisade känslor av ensamhet och att de tog en större del av ansvaret samt att partnern ej skattade allvaret lika stort. Många föräldrar uttryckte också skam relaterat till att ens barn insjuknat i AN, där de skuldbelade sig själva för detta utfall. Många ifrågasatte sin intuition som föräldrar och sörjde att de upplevde att deras relation med sitt barn försämrats.	K I

Matris över inkluderade artiklar

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

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

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Wufong, E., Rhodes, P., & Conti, J. 2019 Australien	We don't really know what else we can do": Parent experiences when adolescent distress persists after the Maudsley and family-based therapies for anorexia nervosa	Att undersöka föräldrars erfarenheter av MFT/FBT, i fall där behandlingen avbröts och/eller där deras barn fortsatte att uppleva psykisk ohälsa efter avslutad behandling.	<u>Design</u> : Kvalitativ studie <u>Urval</u> : 13 föräldrar (nio mammor, fyra pappor) till 11 kvinnliga ungdomar. <u>Datainsamling</u> : Semistrukturerade intervjuer i person eller via telefonkontakt. <u>Dataanalys</u> : Kritisk diskursiv analys	13 (0)	Tre huvudteman framkom: En karta för terapi, förhandling av skuld och ansvar och navigera i osäkerhet. Föräldrarna upplevde initialt minskad oro i och med behandlingen. Föräldrarna beskriver en känsla och upplevelse av skuld och misslyckande som föräldrar som inte upptäckt sjukdomen tidigare och en rädsla av att deras barn ska leva med sjukdomen resten av livet.	K I

Matris över inkluderade artiklar

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

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