2007:127

C-UPPSATS

Upplevelser av att vara förälder till en dotter med ätstörning

Maria Åkerlund, Marlene Waara

Luleå tekniska universitet

C-uppsats
Omvårdnad
Institutionen för Hälsovetenskap
Avdelningen för Omvårdnad

2007:127 - ISSN: 1402-1773 - ISRN: LTU-CUPP--07/127--SE

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap
Avdelningen för omvårdnad

Upplevelser av att vara förälder till en dotter med ätstörning
- En litteraturstudie
Parents' experience to have a daughter with eating disorder
- *A literature review*

Marlene Waara
Maria Åkerlund

Kurs: Examensarbete 10 p
Vårterminen 2007
Sjuksköterskeprogrammet 120 p
Handledare: Maria Ekholm

Upplevelser av att vara förälder till en dotter med ätstörning
– En systematisk litteraturstudie

Marlene Waara

Maria Åkerlund

Institutionen för hälsovetenskap

Luleå tekniska universitet

Abstrakt

Att vara förälder till en dotter med ätstörning innebär en svår situation. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva upplevelsen av att vara förälder till en dotter med ätstörning. Litteraturstudien var baserad på åtta vetenskapliga artiklar som analyserades med en kvalitativ manifest innehållsanalys. Analysen resulterade i fem kategorier: Att ta på sig skulden och anklaga sig själv, Att förlora dottern då sjukdomen tar över och styr familjens liv, Att leva i en mardröm och tappa kontrollen, Att känna stöd från dem som kände till sjukdomen var betydelsefullt och Att vilja göra allt för dottern och att aldrig ge upp. Det framkom att föräldrar kände sig skyldiga till dotterns sjukdom. De saknade stöd, information och kunskap från omgivningen och sjukvården. Fortsatt forskning är önskvärd och nödvändig för att öka kunskapen om omvårdnadsinterventioner som stödjer föräldrarna i deras situation.

Nyckelord: ätstörning, föräldrar, upplevelse, kvalitativ, stöd, skuld och hopp

Att vara förälder innebär utmaningar och svårigheter i barnets uppväxt. Att vara förälder innebär förväntningar från andra och dem själva att ge barnet en trygg uppväxt. Många föräldrar känner sig misslyckade och känner skuld när det själva upplever sig otillräckliga. Att vara föräldrar innebär önskan att vara bra föräldrar och att kunna se barnets individuella behov. Många gånger glömmer föräldrarna sina egna behov och att tillgodose dem. Föräldrar upplever tillfredsställelse när barnen visar glädje och hälsa (Bloomfield et al., 2005). Föräldern uppgift är att ge skydd och näring åt barnen och hjälpa barnen att genomföra separationen från dem så att barnet kan klara sig på egen hand. Barnet genomgår olika utvecklingsfaser i livet. Vid 11 års ålder då barnet kommer i puberteten, ändras förhållandet mellan barn och förälder, barnet vill bli en egen individ. Vid 23 års ålder skall barnet ha utvecklat sin personlighet, egna värderingar och mål i livet (Cullberg, s. 101, s. 85, 1999).

Föräldrar till sjuka barn spelar en viktig roll i barnets vardag. När barnet lider av en allvarlig eller kronisk sjukdom krävs en större ansträngning av föräldrarna i vardagen. Föräldrar till sjuka barn har stort behov av information från sjukvården om allt som rör barnets sjukdom och behandling. De upplever sig själva som ett med barnets sjukdom och de bär ständigt med sig oro, osäkerhet och rädsla för att barnet ska försämras. Föräldrar har inte tid med socialt liv utan blir isolerade. Mamman vill ha det övergripande ansvaret och kontrollen och hon har svårt att låta pappan ta del av ansvaret. Känslor som föräldrarna till sjuka barn bär med sig dagligen är oro, frustration och hjälplöshet, de har lärt sig att ta dagen som den kommer. När barnet är sjukt känner föräldrarna att de tappar kontrollen över situationen och pendlar mellan hopp och förtvivlan (Sallfors & Hallberg, 2003).

Gemensamt för föräldrar till sjuka barn som vårdas på sjukhus är att det känns stressande för föräldrarna, det framkallar starka känslor som ångest, osäkerhet och skuld. Föräldrar som har barn på sjukhus upplever det obekvämt och de känner sig hjälplösa och okunniga. Föräldrarna beskriver ofta att de har svårt att veta vilken roll de ska inta när barnets vårdas på sjukhus. En del av föräldrarna beskriver att de känner sig i vägen och vill snabbt lära sig regler och rutiner för att inte känna sig som en last för personalen (Hopia, Tomlinson, Paavilainen & Åstedt-Kurki, 2005). Upplevelsen att vara förälder till barn med cancer är känslomässig instabilitet och ensamhet efter diagnosen. Det vanliga livet förändras och det mesta av deras tid och energi går till att ta hand om det sjuka barnet. I studien beskrivs skillnaden mellan mammor och pappors känslor och tankar. Föräldrarna upplever svårigheter i att både försöka stödja det sjuka barnet och dess reaktioner på sjukdomen, samtidigt bearbeta sina egna känslor samt att

också försöka stödja syskonen och deras reaktioner. För mamman är det svåraste under tiden barnet är sjukt att räcka till åt samtliga i familjen. Hon ger känslomässigt stöd åt barnet med cancer, syskonen, samt att hon har det övergripande ansvaret i familjen. Pappor upplever att det svåraste är att både bearbeta sina egna känslor, stödja sitt sjuka barn, sin partner och att samtidigt sköta ett arbete och fungera som stöd åt de andra barnen i familjen (Svavarsdottir, 2004).

Barn kan drabbas av psykisk ohälsa, ätstörning är en av de diagnoserna. Det finns olika typer av ätstörning och de vanligaste är anorexia nervosa och bulimia nervosa. Båda karaktäriseras av önskan om viktnedgång och klassificeras som psykisk ohälsa, ofta ses depression som ett symtom på ätstörning (Lindsay, 1997). Anorexia nervosa drabbar cirka 1/300-400 kvinnor och 1/5000 män i åldersgruppen 18-24 år ofta i samband med puberteten och det är något vanligare i större städer. Bulimia nervosa förekommer hos 1/200 kvinnor och 1/2000 män i åldersgruppen 15-24 år. Båda sjukdomarna kan börja som en vanlig bantning (Cullberg, s. 151, 1998).

Personer med anorexi nervosa har en förvanskning av självbilden detta leder till att de missbedömer sin kroppsstorlek. I sjukdomens allvarligaste form kan den leda till döden, oftast då genom självmord. Symtomen karakteriseras av avsiktlig viktnedgång orsakad av personen själv (Cullberg, 2003, s.173-175). Anorexia nervosa betyder nervös aptitlöshet och är vanligast hos kvinnor, de upplever en stark känsla av att vara kraftigt överviktig vilket gör att de äter så lite som möjligt för att gå ner i vikt. Bulimia nervosa kännetecknas av att personerna periodvis svälter sig för att sedan äta onormala mängder upp till 10000 kalorier per dag. För att sedan lindra ångesten och skuldkänslorna över att de ätit så framkallar personerna kräkning (Lindsay, 1997). Personer med bulimia nervosa kan vara normalviktiga (Cullberg, s. 153, 1998). Personer med ätstörning behöver ofta behandlas inom slutenvård där behandlingen kan vara i flera månader. Behandlingstiden är en svår tid för personen eftersom de separeras från familj, skola, vänner och det vardagliga livet. För att personer med ätstörning ska kunna ta emot behandling måste de ha motivation och vilja att bli frisk (Colton & Pistrang, 2004).

Föräldraskapet är viktigt i många sammanhang vilket också innefattar omvårdnadsperspektivet. Att som sjuksköterska ha kunskap om föräldraskapet är lämpligt i omvårdnadsarbetet där mötet med varje individ innefattar de närstående. Att vara förälder till

ett barn med sjukdom medför förändringar i familjelivet där behovet av praktiskt och emotionellt stöd är centralt (Gage, Everett & Bullock, 2006). För att som förälder kunna hantera sjukdomen är det av betydelse att känna till samspelet mellan sjukdom och individ. När en familjemedlem är sjuk kan de andra i familjen känna att deras behov blir otillfredsställda under de stora påfrestningarna de utsätts för (Kirkevold & Stromsnes Ekern, 2001, s. 42, 46-48).

Föräldrar till barn med ätstörningar kommer att möta sjuksköterskor när de av olika anledningar är i behov av hjälp och stöd gällande deras barn. Det är då viktigt att sjuksköterskan kan bemöta dessa personer utifrån den livssituation föräldrarna befinner sig i och utifrån deras enskilda behov. Vi förväntar oss att vår litteraturstudie skall leda till att sjuksköterskor får en ökad förståelse och kunskap över hur föräldrar upplever att ha en dotter med ätstörning. Som blivande sjuksköterskor har vi studerat vikten av att se hela människan och människan bakom sjukdom som ofta innebär föräldrar och övriga familjemedlemmar. Det vi kommer att beskriva skall vara förankrat i beprövad vetenskap och tidigare erfarenhet. Vi önskar att detta ska innebär att sjuksköterskan på ett bättre sätt kan bemöta och vårda de föräldrar som har en dotter med ätstörning.

Syfte

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva föräldrars upplevelser att vara förälder till en dotter med ätstörning.

Metod

Eftersom vår avsikt var att beskriva föräldrars upplevelse så valde vi den kvalitativa metoden. Varför vi valde den kvalitativa metoden är för att den beskriver personers livsvärld utifrån deras erfarenheter (Holloway & Wheeler, 2002, s. 3).

Litteratursökning

Vi har gjort en litteratursökning i de tillgängliga databaserna Academic Search FullTEXT Elit (Ebsco), Cinahl och Medline (i PubMed). De sökord som användes var: eating disorders, qualitative research, experience, parents, anorexia nervosa, bulimia nervosa, families, nurs*, adolescent och qualitative. Dessa sökord använde vi i olika kombinationer för att få fram de artiklar som svarade mot studiens syfte (tabell 1). Vi började den litteratursökningen i Cinahl

som inriktar sig mot hälso- och sjukvård och huvuddelen av artiklarna var publicerade i engelskspråkiga tidskrifter. Medline är en databas som innehåller ett stort antal artiklar inom medicin och omvårdnad, där vi använde oss av både Mesh-termer och fritextsökning för att få ut så mycket som möjligt av sökningen. I Academic Search Elite finns det lättillgängligt ett stort antal fulltextartiklar med inritning mot medicin och omvårdnad. I de databaser vi använde, läste vi många abstrakt och valde därefter ut de artiklar som motsvarade syftet. Inklusionskriterierna för sökningen var föräldrar till döttrar med ätstörning, vi sökte enbart vetenskapliga artiklar som publicerades på engelska och svenska, och artiklarna fick inte vara äldre än 5 år på grund av att vi ville studera aktuell forskning. Vi var medvetna om att detta kunde begränsa sökningen. Exklusionskriterierna för sökningen var personerna som drabbats av ätstörning på grund av andra sjukdomar exempelvis cancer och studier med föräldrar till pojkar med ätstörning.

Tabell 1 Översikt av litteratursökningen

Medline (i PubMed) 070122			
Söknr	***)**	**Sökterm**	**Antal ref.**
1	MeSH	Eating disorders	15030
2	MeSH	Qualitative Research	3815
3		1+2	6

*) MSH – Mesh termer i databasen PubMed

Sökningen i Medline (i PubMed) av de 6 träffar vi fått valde vi ut två artiklar nr 1 och nr 4 som motsvarade vårt syfte.

Cinahl, Advanced Search 070122			
Söknr	***)**	**Söktermer**	**Antal ref.**
1	FT	Eating disorders	2158
2	FT	Experience	8961
3	FT	Parents	19589
4	FT	Qualitative	23632
5	FT	Anorexia nervosa	1112
6	FT	Bulimia nervosa	533
7		1+2+4	10
8		2+3+5	2
9		1+3+4	7
10	FT	Families	16946
11		1+10	46
12	FT	Nurs*	354131
13	FT	Adolescent	11780
14		5+12+13	17

*TSH – thesarustermer i databasen CINAHL, *FT –fritext sökning.

Sökingen i Cinahl kryssades Linked Full Text i och vi fick 10 träffar där utsågs 3 artiklar som motsvarade vårt syfte nr 3, 7 och 8

Sedan sökte vi utan Full Text i Cinahl vilket gav oss 7 träffar där vi valde ut 1 artikel nr 2 som motsvarade vårt syfte. Sökningen gav oss 46 träffar och vi hittade artiklar som vi redan hade valt ut men också en ny artikel nr 26. I sista sökningen fick vi 17 träffar och valde ut 1 artikel nr 5.

Academic Search Elite i Advanced Search			
Söknr	***)**	**Söktermer**	**Antal ref.**
1	FT	Bulimia nervosa	450
2	FT	Experience	88205
3	FT	Qualitative	13464
4		1+2+3	4

*FT- fritext sköning

När vi gjorde sökningen i Academic Search kryssade vi i rutan för Full Text och sökningen gav oss 4 där vi valde ut en artikel nr 1 som motsvarade vårt syfte.

Vår sökning resulterade i åtta vetenskapliga artiklar som svarade mot vårt syfte. De var kvalitativa och publicerade i vetenskapliga tidskrifter. Därefter bedömde vi artiklarnas kvalitet. Vi utgick från Willman och Stoltz (2002, s. 122-123) protokoll för kvalitetsbedömning av kvalitativa artiklar. Varje fråga i protokollet gavs en poäng för varje positivt svar. Noll poäng gavs till de frågor som fick ett ofullständig eller negativt svar. Bedömningen resulterade i en totalsumma som omvandlades till procent. Artiklarna tilldelades sedan bedömningen hög, medel eller låg kvalitet. Hög kvalitet innebar att artikeln hade 80-100 %, medel kvalitet innebar att artikeln hade 70-79 %. I vår litteraturstudie användes endast artiklar som tilldelades bedömningen hög eller medel för att vi skulle vara säkra på att data skulle vara tillförlitliga. De artiklar som användes i analysen var kvalitativa studier och presenteras i tabell 2.

Analys

I vår litteraturstudie använde vi kvalitativ innehållsanalys. I den kvalitativa innehållsanalysen används inte siffror och tabeller utan verbala formuleringar (Polit & Beck, s. 535). Två olika ansatser kan användas vid innehållsanalys, manifest och latent. I den manifesta formen studeras de uttalade orden, vilket innebär en objektiv analys utan att författaren har färgat resultatet. Den latenta formen vill uppnå de underförstådda i berättelsen. I denna litteraturstudie har manifest ansats använts (Polit & Beck, 2004 s. 570).

Vi inspirerades av Burnard (1991) i analysprocessen och valde att utgå från de steg som är relevanta för litteraturstudier. Vi började vår analys med att läsa igenom litteraturen för att få en känsla för helheten. Därefter plockade vi ut textenheter som motsvarade vårt syfte, att vara förälder till en dotter med ätstörning. Det vi ville ha fram var det fenomen som beskrev upplevelsen av att vara förälder till en dotter med ätstörning. Det resulterade i närmare 300 textenheter som vi översatte till svenska. Nästa steg i vår analys blev att kondensera textenheterna där det grundläggande var att behålla essensen. Därefter förde vi samman textenheterna till en första preliminär kategorisering, det resulterade i 40 kategorier. Kategoriseringen skedde i ytterligare fyra steg, kategorierna får inte beskriva samma sak utan ska vara skilda. Vi fick fem kategorinamn som vi skrev resultat av brödtext, citat användes för att validera och illustrera brödtexten och förstå innebörden ökade trovärdigheten av resultatet. Under analysarbetets gång lästes textenheterna samt originalartiklarna ett flertal gånger, för att försäkra oss att innehållet uppfattats rätt. Det är viktigt att forskaren inte tolkar textenheterna när hon/han skriver en manifest innehållsanalys (Holloway & Wheeler, 2002, s. 239-240; Downe-Wamboldt, 1992).

Tabell 2 Översikt över artiklar som ingår i analysen (n=8)

Författare	**Typ av studie**	**Deltagare**	**Metod**	**Huvud Fynd**	**Kvalitet**
McMaster et al. (2004)	Kvalitativ	22 föräldrar (19 mammor och 3 pappor)	Deskriptiv kvalitativ ansats, intervjuer	Att känna svårigheter att få hjälp av sjukvården och närstående.	Hög
Hillege et al. (2005)	Kvalitativ	22 föräldrar 19 mammor och 3 pappor	Semistrukturera de intervjuer	Föräldrars förändringar i vardagen på grund av dotterns sjukdom.	Hög
Cottee-Lane et al. (2004)	Kvalitativ	11 föräldrar (7mammor och 4 pappor)	Interpretative Phenomenologi cal Analysis (IPA) Semistrukturera de intervjuer.	Att förstå hur dottern påverkas av ätstörningen.	Hög
Beale et al. (2004)	Kvalitativ	22 föräldrar (19 mammor och 3 pappor)	Öppna ostrukturerade intervjuer	Svårigheter av att vara förälder.	Hög
Honey & Halse (2006)	Kvalitativ	24 föräldrar (16 mammor och 8 pappor)	Grounded theory/ djupa intervjuer	Föräldrarnas brist på information om sjukdomen.	Hög

Tabell 2 (fortsättning) Översikt över artiklar som ingår i analysen (n=8)

Författare	**Typ av studie**	**Deltagare**	**Metod**	**Huvud Fynd**	**Kvalitet**
Winn et al. (2004)	Kvalitativ	15 föräldrar och 5 partner	Semistrukturerade intervjuer	Föräldrars behov av information.	Hög
Whitney et al. (2005)	Kvalitativ	40 föräldrar 20 mammor och 20 pappor	Grounded theory/ brev	Föräldrars känslor och behov.	Medium
Tan et al. (2003)	Kvalitativ	7 föräldrar alla mammor	Grounded theory/ semistrukturerade intervjuer	Föräldrars känslor av hopplöshet och hjälplöshet angående dotterns behandling.	Medium

Resultat

Analysen av artiklarna resulterade i fem kategorier (tabell 3). Kategorierna presenteras i texten nedan och styrks med citat från de artiklar som använts i analysen.

Tabell 3 Översikt av kategorier (n=5)

Kategorier
Att ta på sig skulden och anklaga sig själv
Att förlora dottern när ätstörningen tar över och styr familjens liv
Att leva i en mardröm och tappa kontrollen
Att känna stöd från de som kände till sjukdomen var betydelsefullt
Att vilja göra allt för dottern och aldrig ge upp

Att ta på sig skulden och anklaga sig själv

Föräldrar till döttrar med ätstörning hade svårt att förstå att dottern var sjuk. De kände sig okunniga när dottern åt mindre mat och förstod inte signalerna som tydde på att hon var sjuk. Föräldrarna kände sig förvirrade när de inte visste orsaken till sjukdomen (Beale, McMaster & Hillege, 2004/5; Cottee-Lane, Pistrang & Bryant-Wangh, 2004; Whitney, Murray, Gavan, Todd, Whitaker & Treasure, 2005). Föräldrar beskrev känslor av skuld när de haft svårigheter att uppfatta och förena dotterns beteende med att hon hade en ätstörning. Föräldrar fick skuldkänslor eftersom de visste att om de tagit upp problemet tidigare och insett att dottern var sjuk hade hon fått hjälp och behandling tidigare. De uttalade sjukdomen som komplicerad, hemlighetsfull och svår att upptäcka i ett tidigt stadium. En förälder kände sig inte skyldig till

dotterns sjukdom eftersom hon hade kunskap om ämnet och visste att det var många olika omständigheter som påverkade dottern (Cottee-Lane et al., 2004).

> *Her eating problem developed slowly . . . we weren't really aware of her cutting down food as such 'cause I think it just wasn't so obvious . . .* (Cottee-Lane et al., 2004, s.172)

I Honey och Halse (2006) uttryckte föräldrar skuld och dåligt samvete när de inte kunde se att dotterns hälsa försämrades. Men de påminde sig själva om att de bara var människor och att de hade gjort sitt bästa utifrån sin kunskap om sjukdomen. Det fanns inte något i familjen som var onormalt och som gjorde att deras dotter drabbats, då de hade ytterligare en dotter som inte var sjuk. Föräldrar beskrev känslan av skuld och svek mot dottern och den känslan kommer alltid vara kvar liksom frågan vad de hade gjort för fel. I Cottee-Lane et al. (2004) framkom att föräldrar kände skuld för att inte de skyddat dottern från de situationer som påverkade henne negativt och ledde till sjukdomen. De uttryckte att det hade varit enklare om dottern haft en fysisk sjukdom, då hade de lättare kunnat förstå och hantera sjukdomens förlopp.

> *I suppose it's always in the back of your mind, you know, where have I failed, where have I gone wrong? . . . I guess that will always be there, but I guess I just try not to got here because I know that that's not going to achieve anything. And it's not going to help her and it's not going to help me.* (Honey & Halse: 2006, s. 623)

I Whitney et al. (2005) framkom att föräldrar tog på sig skulden för sjukdomen och att det gjorde att de kände sig misslyckade och otillräckliga. De kände skuld för att ha bidragit till att dottern blivit sjuk och de kände ansvar som förälder att göra något som hade kunnat hjälpa henne i ett tidigare skede. När de misslyckades med försöken att göra något kände de sig skyldiga, dumma och värdelösa. Föräldrar beskrev skulden som något svårt att hantera när de inte visste orsaken till ätstörningen. I flera studier framkom att föräldrar kände att människor i deras omgivning klandrade dem och beskyllde dem för sjukdomen. Släktingar och vänner förstod inte föräldrars situation utan ignorerade dottern och hennes sjukdom (Beale et al., 2004/5; Cottee-Lane et al., 2004; Whitney et al., 2005) andra människor beskyllde föräldrar för att vara en dåliga som föräldrar och att de inte kunde hantera situationen med en sjuk dotter. När andra människor i deras omgivning anklagade dem, kände föräldrar skam och skuld för dotterns sjukdom. På grund av känslorna av skam och skuld delgav inte föräldrar till andra att dottern var sjuk (Winn, Perkins, Murray, Murphy & Schimdt, 2004). I Hillege, Beale

och McMaster (2005) beskriver föräldrar att vänner som tidigare varit förstående, istället fick de att känna skuld genom att nonchalera deras berättelse. Många gånger ångrade föräldrar att de sagt något. Det hade varit bättre att behålla problemet inom familjen. I Beale et al. (2004/5) uttryckte föräldrar att de hemlighöll dotterns sjukdom inom familjen för att de kände skuld. McMaster, Beale, Hillege och Nagy (2004) hävdade att föräldrar beskrev situationen att ha en mental sjukdom i familjen som en ensam upplevelse och de saknade förståelsen av andra.

> *Yes I think parents feel guilty and people make you feel guilty.* (Beale et al., 2004/5, s. 130)

När dottern vårdades på sjukhus upplevde föräldrarna att de blev uteslutna från omvårdnaden av dottern vilket upplevdes fruktansvärt jobbigt. Föräldrarna skulle enligt doktorn inte lägga sig i utan lämna ansvaret till sjukvården som visste vad de gjorde. En förälder beskrev att doktorn anklagade föräldern för att vara nervös, vilket gjorde att den föräldern kände skuld. Med tiden fick föräldrarna uppfattningen att sjukvårdspersonalen hade en förutfattad och nedvärderande syn på de barn som hade ätstörning och på deras föräldrar (McMaster et al., 2004). När sjukvårdspersonalen hade en negativ attityd bidrog även det till att föräldrarna kände sig skyldiga till dotterns sjukdom. Därför vågade de inte vara delaktiga i dotterns vård och det gjorde att de kände sig misslyckade och sårade (Cottee-Lane et al., 2004; McMaster et al., 2004).

> *The parental experience of being held responsible for the illness by the health professionals.* (McMaster et al., 2004, s. 70)

Att förlora dottern när sjukdomen tar över och styr familjens liv

Föräldrar upplevde problem att skilja sjukdomen och dottern åt, de var svårt att se barnet bakom sjukdomen och inte beskylla dottern för sjukdomen. Föräldrar upplevde problem i olika situationer, att veta om det var dottern eller sjukdomen som agerade. De visste skillnaden mellan sjukdomen och dottern men det var svårt att hantera i verkligheten. På grund av dotterns personlighetsförändring som sjukdomen medförde kände föräldrar förlust över dottern och de hade svårigheter att acceptera dotterns nya personlighet. I Whitney et al. (2004) beskriver föräldrar att de ansåg ätstörningen som en lömsk vän till dottern med en fiendes attityd, dottern blev besatt av en djävul en främmande personlighet som gjorde henne osocial, grym, rå och oförnuftig. Föräldrar upplevde att sjukdomen gjorde att dottern var mer krävande, beroende och att hon hade sämre självkänsla. De ville inte låta dottern och hennes sjukdom dominera och sabotera deras liv (Honey och Halse, 2006). I Cottee-Lane et al.

(2004) upplevde föräldrar dottern som oigenkännlig, på grund av att sjukdomen orsakade personlighetsförändringar. Sjukdomen var stark och den påverkade dottern negativt, föräldrarna upplevde ibland dottern som ett monster. Föräldrar beskrev att det var dotterns personlighet som var orsaken till sjukdomen och att det gjorde det svårt att komma ur situationen och de kände också att deras döttrar inte hade motivation att ändra sitt beteende. I Hillege et al. (2005) beskriver föräldrar att deras hjärta krossades och att de slets sönder, när de inte kände igen dottern på grund av hennes aggressiva attityd.

> *Having to witness my beautiful, kind friend become possessed with an evil, alien personality that made her antisocial, cruel, rude and illogical.* (Whitney et al., 2004, s. 446)

> *She was angry and it breaking my heart, tearing me apart.* (Hillege et al., 2005, s. 1019)

Föräldrar upplevde måltiderna som stökiga och stressiga med många diskussioner. Familjen kände fruktan inför måltiderna, eftersom det inte var den vanliga trevliga sociala samvaron måltiderna brukade vara, utan bara konfliktfullt (Cottee-Lane et al., 2004). Föräldrar upplevde det som skrämmande att ätstörningen styrde över familjens liv och de kände att sjukdomen tog kraft, tid och att föräldrar offrade sina egna aktiviteter. De kände det som ett problem att både sköta sina arbeten och sin sjuka dotter samtidigt (Honey & Halse, 2006). Det sociala livet förändrades eftersom föräldrar inte längre hade någon egen tid och de personliga sysslorna blev åsidosatta (Cottee-Lane et al., 2004; Whitney et al., 2004). Föräldrar i Beale et al. (2004/5) uttryckte svårigheter med att hålla ihop familjen i en enhet tills dottern tillfrisknat, men det var viktigt att hålla ihop familjen då de delade samma problem och förstod varandra. Beale et al. (2004/5), Hillege et al. (2005) och Whitney et al. (2004), beskriver att problem uppstod för familjen när de levde i den stressiga miljön som sjukdomen medförde, stressen stannade inom familjen och det var ingenting de visade utåt. Föräldrar kände också svårigheter att hålla ihop äktenskapet på grund av både inre och yttre prövningar. Föräldrar i Hillege et al. (2005) uttalade svårigheter att hålla ihop äktenskapet och det ledde ibland till att de separerade. Situationen med dotterns sjukdom gjorde att föräldrar inte kände att familjen var detsamma som den alltid varit, en stor kärleksfull familj.

> *I just think it's very important… to stay united as a family because there's so may things that can disrupt it… you have to work hard to keep it all running smoothly.* (Beale et al., 2004/5, s. 130)

Att leva i en mardröm och tappa kontrollen

Föräldrar upplevde ätstörningen som en mardröm och det kändes förkrossande att de inte hittade en lösning på dotterns tillstånd. De visste inte hur länge mardrömmen skulle pågå och att de var bekymrade över dotterns sociala liv och framtid. Föräldrar upplevde situationen traumatisk när de insåg allvaret och att dottern kunde dö (Cottee-Lane et al., 2004). Hillege et al. (2005) beskriver att när en förälder tittade på ett foto av dottern när hon var frisk insåg föräldern att dottern var mycket sjuk, det kändes smärtsamt. I Whitney et al. (2004) framkom det att lidandet över dotterns tillstånd var energikrävande. Föräldrar kände sig förkrossade och sov dåligt till följd av lidandet och sorgen över dotterns tillstånd. De hade ångest över sjukdomen, det den medförde på dotterns fysiska hälsa och över att dottern kanske inte skulle få ett normalt liv igen. I Honey och Halse (2006) uttryckte föräldrar svårigheter att behålla en positiv attityd mot barnet och att inte visa känslor av hopplöshet eftersom det kunde försämra dotterns tillfrisknande. När de kände negativa känslor var de rädda att påverka dotterns hälsa i fel riktning. De tappade kontrollen och agerade okontrollerat när dottern provocerade dem genom att kommentera maten de lagat. I Beale et al. (2004/5); McMaster et al. (2004) beskriver föräldrar när de tappade kontrollen över dottern fick de känslor av ilska, frustration och de kände sig förolämpade. En förälder upplevde att styrkan och skickligheten i att vara förälder gick förlorad med dotterns sjukdom. I Cottee-Lane et al., (2004) utryckte föräldrar sorgen och plågan när de inte lyckades få dottern att äta mer och att hon inte ökade i vikt. De kunde bara sitta bredvid och se sin egen dotter svälta.

> *For the majority of parents, having a child with anorexia nervosa was, as one mother put it, 'a living nightmare'.* (Cottee-Lane et al., 2004, s. 173)

Föräldrar beskrev svårigheter att hitta information och kunskap om sjukdomen. Att finna hjälp var ofta en lång, svår väg och fanns ofta utanför den formella sjukvården. Att uppleva denna brist på information var stressande för föräldrar eftersom de redan var tyngda av dotterns sjukdom (Beale et al., 2004/5; McMaster et al., 2004). Professionella hade inte den kunskap om ätstörning som föräldrar förväntade sig och de blev tvingade att flytta mellan olika psykiatriska enheter i syfte att finna kunskap och en bra vård. Föräldrar upplevde det som en mardröm när dottern vistades på institution eftersom den förväntade hjälpen uteblev. Att dottern hade en psykisk sjukdom gjorde det svårare att hitta hjälp och föräldrar upplevde att sjukdomen var lågt prioriterad hos professionella. De fick känslor av hopplöshet och frustration när dotterns samtal med psykiatrin inte resulterade i förbättring vilket ledde till att dottern i slutändan inte gick dit. Föräldrar önskade att det skulle finnas mer kunskap om

sjukdomen och hur den påverkade hela familjen. Föräldrar kände sig maktlösa när dottern blivit vuxen och det krävdes hennes samtycke för att de skulle få ta del av hennes tillstånd och behandling. Föräldrar upplevde frustration när de inte fick dela med sig av den information de hade om dottern som kunde underlätta i hennes behandling. Föräldrar blev frustrerade när de inte blev sedda och hörda av sjukvårdspersonalen (Winn et al., 2004). I McMaster et al. (2004) framkom att även om föräldrar funnit hjälp kände de ilska och utanförskap från behandlingen. Känslorna av utanförskap och ilska förstärktes när sjukvårdspersonalen inte kunde ge den information och kunskap som de var i behov av. Cottee-Lane et al. (2004) beskriver att vara förälder innebär oavsett barnets ålder ett ansvar du inte kan säga ifrån dig.

> *It was frustrating for us, because we didn't know what went on in these sessions. I always felt that, why don't they see the parents because it's probably something that's come from way back in the family, you know, I'm sure we've contributed to it in some way, you know, I just, I just wish they'd talked to us.* (Winn et al., 2004, s. 272-273)

Föräldrar beskrev svårigheter att ta kontroll över dottern men de var tvungna då dotterns kamp var att kontrollera allting. Det var svårare att ta kontrollen ifrån dottern om hon var tonåring för att det upplevdes mer känsligt (Cottee-Lane et al., 2004). Föräldrar fick en känsla av att färdas mellan två världar, en normal värld av familjeliv och en sjuk värld med ätstörning (McMaster et al., 2004). Föräldrar upplevde oro över dotterns välmående och kände att det var svårt att veta vad de skulle säga eller göra för att förbättra dotterns situation (Honey & Halse, 2006; Whitney et al., 2004).

> *Another parent felt trapped between two worlds, and spoke about a sense of drifting between worlds the so called "normal" world of family life and the "illness" World of eating disorder. They (the family) were my world. I drifted (between) worlds.* (Hillege et al., 2005, s. 1019)

Föräldrar kände hjälplöshet över att dottern var fånge i sig själv (Tan, Hope, Stewart & Fitzpatrick, 2003). De uttryckte känslor av att vara utmattning och hjälplöshet över att inte kunna göra något för dottern och att det aldrig kändes rätt när de försökte göra något (Beale et al., 2004/5). Föräldrar saknade bekräftelse från dottern på att de gjorde rätt och de hade behov av vägledning från andra för att hantera situationen rätt (Winn et al., 2004).

Att känna stöd från de som kände till sjukdomen var betydelsefullt

När föräldrar tog del av andras erfarenheter fick de kunskap och förståelse så att de lättare kunde hantera situationen med dottern och hennes sjukdom (Beale et al., 2004/5). När föräldrar fick samtala och dela med sig av sina egna erfarenheter till de med samma erfarenhet upplevde de stöd och tillfredsställelse. Föräldrar upplevde att de människor som inte var något stöd var de som inte hade någon erfarenhet av sjukdomen eller kunskap över vad sjukdomen var och hur den påverkade. Därför var stödet från de med samma erfarenheter och liknande känslor betydelsefullt. När de fick stöd och samtalade med någon som tidigare upplevt och gått igenom sjukdomsprocessen kände föräldrar att det fanns ett hopp att själva klara det (Cottee-Lane et al., 2004; McMaster et al., 2004; Winn et al., 2004). De kände stöd i föräldragrupper endast om de var i samma fas av sjukdomen, annars uttryckte föräldrar att det var slöseri med tid att gå till mötet (Winn et al., 2004)

> *I think that you know you get huge comfort from the fact that you know people who have been there, who have come through it and that there is light at the end of the tunnel. . .* (Cottee-Lane et al., 2004, s. 176)

Stödet som föräldrar fick i familjen var ovärderligt och det var svårt för de föräldrar som var ensamma och inte hade någon att dela bördan som sjukdomen medförde (Cottee-Lane et al., 2004; Honey och Halse 2006; Whitney et al., 2004). Det enda som kunde hjälpa föräldrar var att tala med dem som tillhörde samma familj. Inte för att de kunde hjälpa men för att de lyssnade (Winn et al., 2004). I Honey och Halse (2006) uttryckte föräldrar att stödet från vänner var betydelsefullt när de kunde hjälpa till för att få vardagen att fungera, men även när de lyssnade om föräldrar behövde prata.

För föräldrar var det viktigt att få vara en del av behandlingen genom att sjukvårdspersonalen såg och hörde dem. De kände stöd från sjukvården särskilt när någon hade specialiserat sig inom området ätstörning. Föräldrar beskrev att det var räddningen för deras dotter. Teamet som arbetade med dottern var ett stöd och teamets resursförmåga var kärnan för dotterns välbefinnande (Cottee-Lane et al., 2004; McMaster et al., 2004; Winn et al., 2004). När dottern vistades på sjukhus och de fick lämna ansvaret till någon annan upplevde de en lättnad över att få stöd och att inte ensamma behöva bära bördan. När föräldrar kände stöd och förtroende för sjukvården kunde de plikttroget vara vid sin dotters sida, uppmuntra, ge stöd och kontrollera hennes situation (Tan et al., 2003). Whitney et al. (2004) beskriver att

föräldrar kunde slappna av när dottern var på ätstörningsinstitution och hennes fysiska hälsa förbättrades.

> *Parents was isolated and yet expected to pick up the care that had been provided by a team in hospital, their resourcefulness was essential for their child's welfare.* (McMaster et al., 2004, s. 72)

Att vilja göra allt för dottern och aldrig ge upp

Föräldrar gjorde allt för att få kunskap om ätstörning, behandlingar och de följder sjukdomen medförde. Med kunskap om sjukdomen fick de förutsättningar att hantera situationen och kunna hjälpa dottern (Honey & Halse, 2006). Att hjälpa dottern till ett bättre välbefinnande var det enda som kändes viktigt (Winn et al., 2004). När föräldrar kände att de hade en öppen kommunikation med dottern om sjukdomen förbättrades relationen mellan dem och dottern och chanserna att hjälpa henne ökade. Föräldrar visade kraft att orka med genom att vara bestämda, kämpa, aldrig ge upp, visa lojalitet och kärlek (Beale et al., 2004/5). Genom att tänka positivt gav de föräldrar möjligheten att ta en dag i sänder och känna hopp inför framtiden. Några föräldrar i denna studie såg sig som lyckligt lottade genom vetskapen att det fanns de som hade det värre (Honey & Halse, 2006).

> *Parents reported trying to focus their attention in useful ways. For some, this meant concentrating on "one day at a time.* (Honey & Halse: 2006, s. 619)

Föräldrar i Whitney et al. (2004) beskriver önskan att få njuta av livet igen. När föräldrar arbetade och vid fysisk träning kunde de skingra tankarna från sjukdomen och känna sig mer avslappnade. I Honey och Halse (2006) framkom att föräldrar medvetet gjorde ansträngningar för att rå om sig själva och de försökte begränsa hur mycket ätstörningen fick påverka dem. Bönen om ett mirakel, att dottern ska återfå hälsan beskrevs av föräldrar som en tro på framtiden. När dotterns tillstånd förbättrades fick de positiva tankar och känslor av att vi klarar det. I Beale et al. (2004/5) framkom att tiden då dottern var sjuk var svår och att den gav bestående förändringar i livet. Men de flesta fann ändå något positivt som de fick ut av hela upplevelsen. Erfarenheten hade gjort att föräldrar hade utvecklats, lärt känna sig själva och fått andra perspektiv i livet.

> *Things have challenged me along the way… I've learned from them. I've learned about myself and I know myself reasonably well… I keep saying… I'm learning from this, I'm changing, I'm growing through this experience… it's giving me understanding of different perspectives.* (Beale et al., 2004/5, s. 130)

Diskussion

Syftet med litteraturstudien var att beskriva upplevelsen att vara förälder till en dotter med ätstörning. Analysen av de åtta vetenskapliga artiklarna resulterade i fem kategorier. Dessa var: att ta på sig skulden och anklaga sig själv, att förlora dottern när ätstörningen tar över och styr familjens liv, att leva i en mardröm och tappa kontrollen, att känna stöd från de som kände till sjukdomen var betydelsefullt och att vilja göra allt för dottern och aldrig ge upp.

I kategorin *Att ta på sig skulden och anklaga sig själv* framkom att föräldrar kände skuld när de hade svårigheter att förstå och förena dotterns beteende med att hon hade en ätstörning. Känslor av skuld och svek mot dottern kommer alltid att vara kvar liksom frågan vad de hade gjort för fel. Vår studie visade också på att föräldrar kände att människor i deras omgivning klandrade dem och beskyllde dem för sjukdomen. I Jackson och Mannix (2004) framkom det att mammor tog på sig skulden när barnen var sjuka och de kände sig som en dålig förälder men också att de som inte hade barn eller hade barn som ansågs normala, de förstod inte föräldrar som hade sjuka barn. Det gjorde att föräldrar kände sig dåliga och de upplevde att andra såg dem så och av den anledningen valde föräldrar att behålla problemet med barnet inom familjen. I en studie av Knight, Wykes och Hayward (2003) beskriver de att drabbas av sjukdom kan vara en typ av stigma vilket innebär att den sjuke eller den närstående har en uppfattning hur andra människor ser på dem. Stigma kan enligt författarna vara grundat på rädsla för det okända. I vår litteraturstudie framkom också rädslan hos föräldrarna för stämpeln och skammen som psykisk sjukdom medför. I vår studie framkom att andra människor beskyllde föräldrar för att vara dåliga som inte kunde hantera situationen med en sjuk dotter. När andra anklagade dem kände de skam och skuld och det var av samma anledning som inte föräldrarna delgav andra att dottern var sjuk.

Jackson och Mannix (2004) beskriver att föräldrarna inte kände att deras vänner, som tidigare varit ett stöd, förstod dem, därför valde de att inte dela med sig om problemet till andra, och de kände sig ensamma i situationen. I vår studie framkom att situationen att leva med en mental sjukdom i familjen var en mycket ensam upplevelse och föräldrarna saknade förståelsen hos andra. Sallfors och Hallberg (2003) menar att när sjukvårdspersonalen har en negativ attityd och ignorerar föräldrarnas oro och rädsla får föräldrarna känslor av att sjukvårdspersonalen anklagar dem för sjukdomen. I vår studie visade det sig att

sjukvårdspersonalen hade en negativ attityd och det bidrog till att föräldrarna kände sig skyldiga till dotterns sjukdom, de vågade inte vara delaktiga i dotterns vård och de kände sig misslyckade och sårade.

I kategorin *Att förlora dottern när ätstörningen tar över och styr familjen,* framkom att föräldrar hade problem att skilja sjukdomen och dottern åt, det var svårt att se dottern bakom sjukdomen som gjort henne till en främmande och skrämmande personlighet. Rose (1998) beskriver svårigheter som närstående har att se personen bakom sjukdomen och inte bara symtomen den medför. Det annorlunda beteendet som den sjuke visar upplevs som stressande för de närstående. Vi valde att jämföra med en artikel som beskriver hur det är att vara närstående till en person med demenssjukdom. I den artikeln framkom hur de närstående till en demenssjuk person upplevde personlighetsförändringen och de känslomässiga förändringarna som svårt. I Brännström, Tibblin och Löwenborg (2000) framkom det att vara närstående och leva med en person som har en demenssjukdom var svårt. Den närstående beskrev hur hon/han upplevde personliga och känslomässiga förändringar hos sin partner, det var inte längre den person som hon/han levt med så länge.

Sallfors och Hallberg (2003) menar att vara föräldrar till barn med sjukdom upplever det krävande och stressande att hinna med sjukhusvistelser, behandlingar och det vardagliga livet. Familjerollerna förändrades när barnet blev sjukt och föräldrars önskan om en kärleksfull familj var svår att leva upp till. Föräldrar upplevde sig ensamma och socialt isolerade från omgivningen till följd av barnets sjukdom, svårigheterna ledde till att äktenskapet inte fungerade som tidigare. I Krafft och Krafft (1998) beskriver föräldrar till sjuka barn hur sjukdomen påverkade hela familjen, syskonen till det sjuka barnet fick lite tid, föräldrars tid för varandra minskas och de fick ekonomiska svårigheter. I vår studie upplevde föräldrar det som skrämmande att ätstörningen styrde över familjens liv och de kände att sjukdomen tog kraft, tid och att de offrade sina egna aktiviteter. En del föräldrar hade svårt att hålla ihop äktenskapet till följd av dotterns sjukdom som gjorde att de inte kände att familjen var densamma längre.

I kategorin *Att leva i en mardröm och tappa kontrollen* upplevde föräldrar ätstörningen som en mardröm och de kände sig förkrossande när de inte hittade en lösning på dotterns sjukdom och tillstånd, de kände bekymmer över hennes sociala liv och framtid. Det framkom även att föräldrar kände sig förkrossade, sov dåligt och var stressade till följd av lidandet, sorgen och

bristen på kunskap och information av sjukvården över dotterns sjukdom. Föräldrar i Sallfors och Hallberg (2003) uttrycker osäkerhet och hur de tappade kontrollen över barnets framtid, när de inte hade vetskapen om sjukdomsprocessen och konsekvenserna av den. Föräldrar kände rädsla över att barnet kunde missa sitt sociala liv. Liken (2001) visar i sin studie hur närstående ofta är stressade och känner oro över den sjuke. De tappar sitt tålamod och deras egen hälsa blir åsidosatt till följd av att de sover dåligt och de känner sig utmattade. I Krafft och Krafft (1998) beskriver föräldrar hur sömnen påverkades när de kände oro över barnet och sjukdomens förlopp. I vår studie hade föräldrar svårigheter att ta kontroll över dottern när dotterns kamp var att kontrollera allting. Rose (1998) menar att som närstående var det viktigt att ta kontrollen över personer med sjukdom, att finnas nära, uppmuntra, skapa rutiner och att kommunicera var olika sätt att skapa denna kontroll.

I vår studie framkom att föräldrar upplevde att professionella inte hade den kunskap om ätstörning som de förväntade sig och de blev tvingade att flytta mellan olika psykiatriska enheter i syfte att finna kunskap och en bra vård. Föräldrar upplevde det som en mardröm när dottern vistades på institution eftersom den förväntade hjälpen uteblev. De upplevde frustration när de inte fick dela med sig av den information de hade om dottern som kunde underlätta i hennes behandling. Närstående i en studie av Knudsen och Coyle's (2002) önskade att de skulle ha fått mer information från sjukvården om sjukdomen i det tidiga skedet när behoven var som störst. Närstående hade uppskattat om de hade fått stöd och hjälp från psykologer. Studier har visat att närstående kände sig missnöjda med att inte ha fått tillräcklig information från sjukvårdspersonalen (Eakes, 1995; Knudson & Coyle, 2002). Närstående beskrev att de inte blev hjälpta av sjukvården de varit i kontakt med. De uttryckte brist av delaktighet i vården av den sjuke och upplevde att sjukvårdspersonalen inte tyckte att närståendes kunskap var betydelsefull (Eakes, 1995; Knudson & Coyle, 2002; Mannion, 1996). I vår studie beskrev föräldrar hur de kände hjälplöshet över att dottern var fånge i sig själv. Colton och Pistrang (2004) beskriver hur döttrarna själva uttrycker förvirring över sjukomen och dess förlopp. Döttrarna upplever sjukdomen som en vän där de kunde gömma sig bakom men ibland kändes sjukdomen som en fiende som tog kontroll över deras liv. I Krafft och Krafft (1998) framkom det att föräldrar till sjuka barn kände att deras barn inte utvecklades som jämnåriga, och de hade svårigheter att se positivt på barnets framtid.

I kategorin *Att känna stöd från de som kände till sjukdomen var betydelsefullt* framkom att föräldrar kände det största stödet från de med liknande erfarenheter. När de tog del av andras

erfarenheter fick de kunskap och förståelse så att de lättare kunde hantera situationen med dottern och hennes sjukdom. Stödet familjemedlemmarna fick av varandra och av vänner var värdefullt. Stödet från sjukvården var kärnan för att föräldrar skulle kunna hantera situationen med ett sjukt barn. Sallfors och Hallberg (2003) menar att föräldrar uttryckte ett viktigt stöd från de med samma problem och rädsla. Wong och Chan (2005) beskriver att stödet från familjen, sjukvården och andra föräldrar till sjuka barn som vistades på sjukhuset var viktigt för att föräldrar skulle kunna hantera situationen med ett sjukt barn.

I vår studie framkom att föräldrar upplevde det viktigt att få vara en del av behandlingen genom att sjukvårdspersonalen såg och hörde dem. De kände stöd från sjukvården särskilt när någon hade specialiserat sig inom området ätstörning. I Krafft och Krafft (1998) kände föräldrar att det var viktigt för dem att få dela med sig av sina känslor av ledsamhet, svaghet och hur de skulle hantera sitt sjuka barn till sjukvårdspersonalen. Föräldrar hade behov av att få hjälp av sjukvårdspersonalen för att kunna bistå de andra barnen att klara de förändringar som följde med ett syskon som hade en sjukdom. Öhman och Söderberg (2004) beskriver att människor som har en kronisk sjukdom ställer stora krav på sjukvården. Sjukvården ska finnas till för den som är sjuk och de anhöriga för att kunna hjälpa till en bra omvårdnad.

I kategorin *Att vilja göra allt för dottern och aldrig ge upp* framkom att genom att tänka positivt gav det föräldrar möjligheten att ta en dag i sänder och känna hopp inför framtiden. I vår studie framkom att föräldrar gjorde allt för att få kunskap om ätstörning, behandling och de följder sjukdomen medförde. Med kunskap om sjukdomen fick föräldrar förutsättningar att hantera situationen och kunna hjälpa dottern. Föräldrar gjorde allt för att hjälpa dottern till ett bättre välbefinnande, det kändes viktigt för dem och kraften att orka med fick de genom att vara bestämda, kämpa, aldrig ge upp, visa lojalitet och kärlek. Lögstrup (1992, s. 154) hävdar att tillvarata en annan människas liv genom den naturliga kärleken innebär att även tillvarata sitt eget. Sallfors och Hallberg (2003) beskriver att som föräldrar till sjuka barn, var det viktigt att ta en dag i sänder för att kunna hantera vardagen. Föräldrar tog dagen som den kom och hade svårt att planera framåt. De sökte information och kunskap för att få svar om barnets sjukdom och behandling, deras vilja var att barnet skulle få den bästa omvårdnaden.

I vår studie framkom att föräldrar medvetet gjorde ansträngningar för att rå om sig själva och de försökte begränsa hur mycket ätstörningen fick påverka dem. Brännström et al. (2000) menar att när de närstående till en som är sjuk känner sig tillfreds med situationen kunde de

tillåta sig möjligheter att delta i aktiviteter som tidigare upplevde avstressande. De kände att de lättare kunde sätta gränser och på så sätt få tillbaka den egna tiden och tänka positivt på framtiden. I vår systematiska litteraturstudie fann de flesta föräldrar något positivt som de fick ut av sjukdomsupplevelsen. Erfarenheten gjorde att föräldrar utvecklades, lärde känna sig själva och fick andra perspektiv i livet. Närstående i Rose (1998) beskriver att mycket av deras energi gick till att reflektera över den situation de befanns sig i. Mannion (1996) beskriver hur närstående till personer med psykisk sjukdom kände hur de tvingades leva i verkligheten och göra det bästa av situationen. Det ledde till förändringar, de hade lägre krav för att känna tacksamhet, de kände empati och levde i nuet.

I mötet med personer som lider av ätstörning är det viktigt att sjuksköterskan betonar föräldrars delaktighet så att de kan vara med och påverka den sjukes omvårdnad så att det blir så bra som möjligt. Föräldrar bör få känna sig delaktiga, det ökar deras förutsättningar att hjälpa sin dotter till tillfrisknande. Mittelman (2005) visar att interventioner som syftar till att stötta närstående har god effekt på hälsan. Det har visat sig att metoder av stöd via telefonsamtal och vägledning via Internet kan vara till hjälp, trots det så är det mest givande stödet när sjuksköterskan möter dessa föräldrar personligen. Vi önskar att vår studie ska ge sjuksköterskan ökad kunskap och förståelse hur det är att vara förälder till en dotter med ätstörning. I vårt omvårdnadsarbete kommer vi att möta dessa föräldrar och det ställer krav på oss att tillgodose deras behov. Sjuksköterskan måste vara lyhörd inför hur föräldrar upplever sin situation med att ha ett barn som lider av sjukdom. I vår studie framkom att vara förälder till en dotter med ätstörning innebar många svårigheter, som bristen på stöd och information. Som sjuksköterska är det viktigt att tillfredsställa föräldrarnas behov av stöd, information och kunskap om sjukdomen. Därmed tycker vi att sjuksköterskors mest betydelsefulla omvårdnadsinterventioner är att ge stöd, information och kunskap. I Whyte (1992) framkom att som sjuksköterska var det viktigt att skapa en relation till familjen så att de kände förtroende till sjukvården. Detta gjorde sjuksköterskan genom att vara lyhörd, ge information, svara på frågor och ta sig tid att lyssna på deras upplevelser.

Metoddiskussion

Kvalitativ forskning innebär att forskaren vill beskriva en annan människas tankar, känslor och upplevelser (Holloway & Wheeler, 2002, s. 3). I vår litteraturstudie har vi försökt fånga upplevelsen av att vara förälder till en dotter med ätstörning. För att öka trovärdigheten i vår studie kvalitetsgranskade vi artiklarna som ingick i analysen. Det gjorde vi enligt Willman och Stoltz (2002) protokoll H. Kvaliteten på våra artiklar har till största delen varit hög men vi har även använt oss av ett antal artiklar med medelkvalitet för att de innehöll rikligt med upplevelser. Vi använde oss av kvalitativ manifest innehållsanalys för att under analysen vara textnära så att ingen tolkning av texten skulle ske. Vi har gjort fem kategoriseringar och tagit små steg för att inte tappa kärnan i texten och få så rena kategorier som möjligt. Vi har läst textenheterna vid varje kategorisering för att försäkra oss om att textenheterna är i rätt kategori, detta har vi gjort för att stärka trovärdigheten i vår analys.

Graneheim och Lundman (2004) beskriver att varje individ kan tolka en textenhet på flera sätt. Det är därför viktigt att ha kvar textenheten i sitt sammanhang men även vara medveten om att det ställer stora krav på analyseraren. Holloway och Wheeler (2002, s. 254-255) menar att trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet är olika aspekter i begreppet tillförlitlighet. Trovärdighet innebär att forskaren ska ha fångat verkligheten. Pålitligheten handlar om att läsaren ska kunna följa hur forskaren gått till väga under processens gång, och hur resultatet växt fram. Att ha bekräftelsebarhet innebär att läsaren ska kunna gå tillbaka till källan för att kontrollera fakta. Överförbarheten handlar om hur dessa resultat kan överföras till andra personer som är i samma situation. Vi har tydligt visat var våra vetenskapliga artiklar kommer ifrån vilket ökar bekräftelsebarheten och utförligt beskrivit hela litteratursökningen och analysen för att säkra pålitligheten. En styrka med vår litteraturstudie är att vi är två personer som arbetat tillsammans. Arbetet har även granskats av en handledare under hela processen samt vid projektplan-, dataanalys- och rapportseminarium för att stärka tillförlitligheten.

Svagheter i vår litteraturstudie har varit att, när vi gör en litteraturstudie fås bara informationen som står i artiklarna. I artiklarna finns inte de bakomliggande intervjuerna och det kroppsspråk som använts under intervjun. Studien har gjorts under tidspress, vilket kan ha påverkat analysen på grund av att vi haft otillräckligt med tid för reflektion. Huvuddelen av de åtta artiklarna vi använt i analysen har varit i fulltext endast två av dem har vi beställt hem, vilket också kan ses som en svaghet för att då kan vi gå miste om någon bra artikel. Vi har

kvalitetsgranskat artiklarna i analysen utifrån vår kunskap och nivå i utbildningen vi befinner oss. En annan begränsning i denna litteraturstudie är att alla artiklars originalspråk är engelska därav kan vissa nyanser i upplevelserna har gått förlorade.

Slutsatser

Att vara förälder till en dotter med ätstörning innebär många svårigheter och de mest framstående var att föräldrarna inte kände stöd, vilket ledde till att de upplevde sig skyldiga till dotterns sjukdom. Föräldrarna saknade stöd och förståelse från människor i deras närhet och från sjukvården. De beskrev hur sjukvårdspersonalens negativa attityd bidrog till att föräldrarna upplevde skuld. Att som förälder få kunskap och information om ätstörning och dess följder av sjuksköterskan skulle leda till att föräldrarna kunde hantera situationen bättre och minska deras känsla av skuld. Att vara förälder till ett barn med sjukdom innebar ofta känslor av skuld och ett uttalat behov av stöd, där diagnosen inte hade betydelse. Sjuksköterskan måste ha medkänsla och kunskap om olika upplevelser för att kunna möta varje unik individ. Det är viktigt som sjuksköterska att inte göra skillnad i mötet med föräldrar som har ett sjukt barn oavsett om de lider av en fysisk sjukdom eller en psykisk sjukdom. Till följd av resultatet anser vi att det behövs ytterligare studier som beskriver upplevelsen att vara förälder till sjuka barn, för att som sjuksköterska förstå föräldrarnas utsatta situation och deras behov av stöd, kunskap och information. Om vi som sjuksköterskor hade denna kunskap, ökade möjligheterna för att kunna hjälpa dessa föräldrar till att hantera situationen och därmed det sjuka barnet.

Referenslista

*Artiklar som ingår i analysen.

* Beale, B., McMaster, R., & Hillege, S. (2004/5). Eating disorders: A qualitative analysis of the parents' journey. *Contemporary Nurse, 18* (1-2), 124-132.

Bloomfield, L., Kendall, S., Applin, L., Attarzadeh, V., Dearnley, K., Edwards, L., Hinshelwood, L., Lloyd, P., & Newcombe, T. (2005). A qualitative study exploring the experiences and views of mothers, health visitors and family support centre workers on the challenges and difficulties of parenting. *Health and Social Care in the Community*, *13* (1), 46-55.

Burnard, P. (1991). A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today, 11,* 461-466

Brännström, B., Tibblin, Å., & Löwenborg, C. (2000). Counselling groups for spouses of elderly demented patients: A qualitative evaluation study. *International Journal of Nursing Practice*, *6,* 183-191.

Colton, A., & Pistrang, N. (2004). Adolescents' experience of inpatient treatment for anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, *12,* 307-316.

* Cottee-Lane, D., Pistrang, N., & Bryant-Waugh, R. (2004) Childhood onset anorexia nervosa: the experience of parents. *European Eating Disorders Review*, *12*, 169-177.

Cullberg, J. (2003). *Dynamisk psykiatri.* Stockholm: Natur & Kultur.

Dittmar, H., & Howard, S. (2004). Professional hazards? The impact of models' body size on advertising effectiveness and women's body-focused anxiety in professions that do and do not emphasize the cultural ideal of thinness. *British Journal of Social Psychology*, *43,* 477-497.

Downe-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: Method, applications, and issues. *Health Care for Women International, 13,* 313-321.

Eakes, G. G. (1995). Chronic sorrow: the lived experience of parents of chronically mentally ill individuals. *Archives of Psychiatric Nursing, 9,* (2), 77-84.

Gage, J. D., Kevin, D., & Bullock, L. (2006). Integrative review of parenting in nursing research. *Journal of Nursing Scholarship*, *38,* (1), 56-62.

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today, 24,* 105-112.

* Hillege, S., Beale, B., & McMaster. R. (2005). Impact of eating disorders on family life: individual parents' stories. *Journal of Clinical Nursing, 15,* 1016-1022.

Holloway, I., & Wheeler, S. (2002). *Qualitative research in nursing.* Oxford: Blackwell Sciences.

* Honey, A., & Halse, C. (2006). The specifics of coping: Parents of daughters with anorexia nervosa. (2006). *Qualitative Health Research*, *16,* 611-629.

Hopia, H., Tomlinson, P. S., Paavilainen, E., & Åstedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experience and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing, 14,* 212-222.

Jackson, D., & Mannix, J. (2004). Giving voice to the burden of blame: A feminist study of mothers' experiences of mother blaming. *International Journal of Nursing Practice*, *10,* 150-158.

King, S. J., & Turner de S. (2000). Caring for adolescent females with anorexia nervosa: registered nurses' perspective. *Journal of Advanced Nursing, 32,* (1), 139-147.

Kirkevold, M. (2001). Famíljen i ett hälso- och sjukdomsperspektiv**.** I. T. Kirkevold, M. & Stromsnes Ekern, K. (Red.), *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv* (pp. 19-48). Stockholm: Liber AB.

Knight, M.T.D., Wyhes, T., & Hayward, P. (2003). People don't understand: An investigation of stigma in schizophrenia using interpretative phenomenological analysis (IPA). *Journal of Mental Health*, *12,* (3), 209-222.

Knudson, B., & Coyle, A. (2002). Parent's experience of caring for sons and daughters with schizophrenia: A qualitative analysis of coping. *The European Journal of psychotherapy, Counselling & health, 5,* (2), 169-183.

Krafft, S. K., & Krafft, L. J. (1998). Chronic sorrow: Parents' lived experience. *Holistic Nursing Practice, 13,* (1)*,* 59-67.

Liken, M. A. (2001). Caregivers in Crisis: Moving a relative with Alzheimer's to assisted living. *Clinical Nursing Research, 10,* (1), 52-68.

Lindsay, G. (1997). The psychological characteristics of patients suffering from anorexia nervosa and the nurse's role in creating a therapeutic relationship. *Journal of Advanced Nursing, 26,* 899-908.

Lögstrup, K. E. (1992). *Det etiska kravet*. Daidalos, Göteborg.

Mannion, E. (1996). Resilience and burden in spouses of people with mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 20,* (2), 13-23.

* McMaster, R., Beale, B., Hillege, S., & Nagy, S. (2004). The parents experience of eating disorders: Interactions with health professionals. *International Journal of Mental Health Nursing, 13,* 67-73.

Mittelman, M. (2005). Taking care of the caregivers. *Current Opinion in Psychiatry, 18,* (6), 633-639.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2004). *Nursing research. Principles and methods (7th Ed.)*. Philadelphia: J.B. Lippincott.

Rose, L. E. (1998). Gaining control: Family members relate to persons with severe mental illness. *Research in Nursing & Health, 21,* 363-373.

Sallfors, C., & Hallberg, R-M. L. (2003). A parental perspective on living with a chronically ill child: A qualitative study. *Families, Systems & Health, 21,* (2), 193-204.

Svavarsdottir, E. K. (2004). Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing, 50,* (2), 153-161.

* Tan, J., Hope, T., Stewart, A., & Fitzpatrick, R. (2003). Control and compulsory treatment in anorexia nervosa: The views of patients and parent. *International Journal of Law and Psychiatry, 26,* 627-645.

Whyte, D. (1992). A family nursing approach to the care of a child with a chronic illness. *Journal of Advanced Nursing, 17,* 317-327.

Willman, A. & Stoltz, P. (2002). *Evidensbaserad omvårdnad.* Lund: Studentlitteratur.

* Winn, S., Perkins, S., Murray, J., Murphy, R., & Schimdt, U. (2004). A qualitative study of caring for a person with bulimia nervosa. Part 2: Carers' needs and experiences of services and other support. *International Journal of Eating Disorders, 36,* 269-279.

* Whitney, J., Murray, J., Gawen, K., Todd, G., Whitaker, W., & Treasure, J. (2005). Experience of caring for someone with anorexia nervosa: qualitative study. *British Journal of Psychiatry, 187,* 444-449.

Wong, M. Y-F., & Chan, S. W-C. (2005).The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing. 15,* 710-717.

Öhman, M., & Söderberg, S. (2004). The experience of close relatives living with a person with serious chronic illness. *Qualitative Health Research, 14,* (3), 396-410.