

Nyttige faktorer for tilfriskning av anorek spørreskjemaresultater fra pasienter og foreldre

TEKST

Inger Halvorsen

Øyvind Rø

Jan-Vegard Nilsen

PUBLISERT 1. mars 2024

DOI <https://doi.org/10.52734/ZIAW5070>

ABSTRACT:

Aims: To investigate how former patients with adolescent anorexia nervosa (AN) and their parents retrospectively rated various factors that had been helpful to recovery, and how parents rated factors that had been helpful to them in their caregiving role.

Method: 34 former patients, 40 mothers and 20 fathers who had participated in specialised family-based inpatient treatment for AN completed questionnaires at follow-up approximately 4.5 years after discharge.

Results: Both patients and parents rated the patient's own wish to recover, willpower and determination as the most important factors, followed by support from the mother. Support from the father, friends, boyfriend/girlfriend and further treatment after the family admission was also rated as an important factor. The parents rated their relationship with their children, support from their spouse and the family admission as the factors most helpful to their role as caregivers.

Implications: Our findings support the importance of the patient's own motivation and agency for long-term recovery from AN. The patients and parents also found that parental support had been crucial to recovery.

Keywords: anorexia nervosa, eating disorders, helpful factors for adolescents, helpful factors for parents

EMNER

anorexia nervosa

Spiseforstyrrelser

nyttige faktorer

Unge

Foreldre

tilfriskning

Kunnskap om hva unge med anorexia nervosa (AN) og deres foreldre vurderer som nyttig for tilfriskning av spiseforstyrrelsen (SF), er av stor betydning for å gi best mulig behandling (Bezance & Holliday, 2013; Nilsen et al., 2020; Stockford et al., 2019). Familiebasert terapi (FBT) er anbefalt behandling for unge med AN (Helsedirektoratet, 2020). Hjelp fra foreldrene vurderes som avgjørende for å bli frisk (Ganci, 2021; Lock & LeGrange, 2013; Torsteinsson et al., 2020).

Vi har tidligere undersøkt hvor tilfredse pasienter og foreldre har vært med familiebasert døgnbehandling ved Regional seksjon spiseforstyrrelser (RASP) ved Oslo universitetssykehus (Halvorsen & Rø, 2019; Nilsen et al., 2021a, 2021b). Utenom-terapeutiske faktorer, som støtte fra familie og venner, pasientens eget ønske om å bli frisk, positive livserfaringer og meningsfulle aktiviteter, kan også ha stor betydning for tilfriskning (Dawson et al., 2014b). Samtidig foreligger det lite forskning om hvordan unge med AN, og spesielt foreldrene deres, selv vurderer betydningen av ulike utenom-terapeutiske faktorer. Vi ønsket derfor å undersøke hvordan deltagerne i vår studie vurderte nytten både av behandling og utenom-terapeutiske faktorer.

Foreldre opplever gjerne høy grad av redsel, fortvilelse og maktesløshet når barnet deres blir rammet av AN (Fox et al., 2017). Det er en utfordring både for helsevesenet og for familiens sosiale nettverk å støtte foreldrene i den krevende oppgaven med å hjelpe det syke barnet sitt (Holm, 2020). Likevel mangler vi forskning på hva foreldrene selv opplever som nyttig for at de skal kunne bidra i en tilfriskningsprosess på en konstruktiv måte. Et sentralt prinsipp i FBT er at begge foreldrene skal inkluderes (Lock, 2013; Torsteinsson et al., 2020). Høy deltagelse fra fedre, i tillegg til mødre, har vist seg å ha sammenheng med godt utfall (Hughes et al., 2018). Dessverre er fedrenes deltagelse gjerne atskillig lavere enn mødrenes (Hughes et al., 2018). Mor og far kan også oppleve behandlingen ulikt (Halvorsen & Rø, 2019), inkludert hva i behandlingen som er nyttig både for barnet og for dem selv (Halvorsen & Heyerdahl, 2007; McMahon et al., 2022). Vi inkluderte derfor både mødre og fedre i undersøkelsen.

Formålet med den nåværende studien var å få kunnskap om hva tidligere pasienter i FBT-basert døgnbehandling og deres foreldre rapporterte hadde vært nyttige faktorer i behandlingen for at ungdommen skulle bli bedre av AN. De potensielt nyttige faktorene inkluderte pasientens motivasjon, støtte fra familie, venner og kjæreste, behandling ved RASP og behandling ved lokal spesialisthelsetjeneste. Videre ville vi undersøke og sammenligne potensielt nyttige faktorer for mødre og fedre i omsorgsrollen deres for et barn med AN.

Metode

Denne studien er en del av en større etterundersøkelse av unge med AN som deltok i familieinnleggelse ved RASP i perioden 2008 til 2014 (Blikshavn et al., 2020; Fjermestad et al., 2020; Halvorsen et al., 2018; Halvorsen & Rø, 2019; Halvorsen et al., 2022; Nilsen et al., 2019, 2020, 2021a, 2021b). Datainnsamlingen i etterundersøkelsen ble gjennomført fra 2015 til 2016 og bestod av spørreskjemaer og intervjuer med tidligere pasienter, mødre, fedre og søsken som hadde vært innlagt ved RASP i løpet av perioden 2008–2014. Dataene som er brukt i den nåværende studien, er hentet fra spørreskjemaene utfylt av pasienter og foreldre.

RASP er en regional spesialavdeling som tar imot henvisninger fra spesialisthelsetjenesten i Helse Sør-Øst når behandlingen lokalt ikke har ført frem. I 2008 la døgnenheten for barn og unge ved RASP om behandlingen fra individuelle innleggelser til familieinnleggelser. FBT var opprinnelig utviklet som en poliklinisk

behandlingsmetode (Lock & LeGrange, 2013). RASP implementerte denne i døgntilrettelagt behandling (Halvorsen & Rø, 2019).

Deltagere og prosedyre

Vi inviterte 58 unge som var innlagt sammen med sine foreldre med alvorlig AN i døgnenheten for barn og unge ved RASP i den aktuelle perioden (2008 til 2014), til å delta i etterundersøkelsen $4,5 \pm 1,7$ (1,3–7,0) år etter utskrivning. Alle pasientene var diagnostisert etter International Classification of Disease (ICD-10; Verdens helseorganisasjon, 2019) med F50.0 anorexia nervosa (AN), med unntak av én, som var diagnostisert med F50.2 bulimia nervosa, men som nylig hadde oppfylt kriteriene for F50.0 AN. Pasientene var innlagt sammen med begge foreldre, unntatt i 12 familier, der bare en av foreldrene var innlagt fordi den andre ikke deltok i omsorgen for barnet, eller var forhindret på grunn av egen sykdom. Alle foreldre ($n = 104$, hvorav 56 mødre og 48 fedre) som hadde vært innlagt ved familieavdelingen, ble invitert til å delta.

$N = 34$ (hvorav 30 jenter/kvinner) av de 58 pasientene, $n = 40$ mødre og $n = 20$ fedre ble inkludert i den delen av etterundersøkelsen som denne studien er basert på. I perioden hadde 58 familier vært innlagt, hvorav minst ett familiemedlem deltok fra 46 (79%) av familiene. I fire familier var pasienten eneste deltager. I seks familier deltok kun foreldrene. Antall par tilgjengelig for sammenligning var 34 (pasient/mor), 12 (pasient/far) og 18 (mor/far).

Pasientene var mellom 12 og 19 år gamle ($16,0 \pm 1,8$) ved innleggelsen og mellom 15 og 25 ($20,4 \pm 2,7$) ved etterundersøkelsen, altså oppfølging omtrent 4,5 år etter utskrivelse. Ved oppfølging hadde 20 (59%) ingen ICD-10 SF-diagnose, mens 14 (41%) fremdeles oppfylte kriteriene for en SF (F50.0 AN: $n = 6$, F50.1 atypisk AN: $n = 2$, F50.2 bulimia nervosa: $n = 2$, F50.9 uspesifisert SF: $n = 4$) (Halvorsen et al., 2018).

Instrumenter

Vi brukte spørreskjemaer fra en etterundersøkelse av barn og unge som hadde fått familiebasert behandling ved BUP i Buskerud (Halvorsen & Heyerdahl, 2007). Dette tillot at vi kunne sammenligne resultatene fra denne BUP-undersøkelsen med vår undersøkelse ved RASP. Spørreskjemaene ble utviklet av to fagpersoner (Inger Halvorsen, som er førsteforfatter i denne artikkelen, og Anne Andersen), begge med lang erfaring med familiebehandling av AN. Instrumentet hadde et begrenset antall spørsmål om potensielt nyttige faktorer ved behandlingen. Dette fordi både BUP- og RASP-studien var del av omfattende forskningsprosjekter der de unge ble spurt om mange aspekter av mulige utfall. Instrumentets psykometriske egenskaper er ikke undersøkt.

Nyttige faktorer for å bli bedre av SF. Dette instrumentet består av 11 spørsmål om potensielt nyttige faktorer for å bli bedre av SF, relatert til egen motivasjon, støttende relasjoner og behandling. Det var fire svaralternativer: «svært viktig» (4), «ganske viktig» (3), «ikke så viktig» (2), «uten betydning» (1) og «ikke aktuelt» (se Tabell 1). Både pasient, mor og far fylte ut dette skjemaet.

Nyttige faktorer for foreldre. Dette instrumentet ble fylt ut av foreldre og består av ni spørsmål. Spørsmålene dreier seg om relasjoner, sosial støtte, behandling og informasjon, om hva som hadde vært til hjelp for dem som mor/far til et barn med SF. Også dette instrumentet hadde fire svaralternativer, de samme som beskrevet ovenfor (se Tabell 2).

Statistiske metoder

Dataene ble vurdert til å være normalfordelte ved inspeksjon av histogrammer og QQ-plots, og vi brukte derfor parametriske tester. Det var ingen statistisk signifikante forskjeller mellom mødrenes og fedrenes svar på de 11 spørsmålene om nyttige faktorer for å bli bedre av SF ($p > .193$). For å redusere antall analyser i et såpass lite datasett, der det bare var 12 pasient/fedre-par, valgte vi å slå sammen foreldrenes skårer på spørsmålene om nyttige faktorer for tilfriskning. Der begge foreldrene deltok, brukte vi foreldrenes gjennomsnittsskårer. Siden vi sammenlignet to grupper fra samme familier både med hensyn til nyttige faktorer for tilfriskning (30 pasient/foreldre-par) og med hensyn til nyttige faktorer for foreldre (18 mor/far-par), brukte vi parete t-tester. Vi sammenlignet også skåringene på de to faktorene «Støtte fra mor» og «Støtte fra far» (spørsmål 3 og 4 i Tabell 1) hos pasienter, mødre og fedre med parete t-tester. Vi brukte Cohens d for å undersøke effektstørrelser.

Alle deltagerne ga skriftlig informert samtykke til å delta. For deltagerne under 16 år ga i tillegg foreldrene skriftlig informert samtykke til at barnet deltok. Forskningsprosjektet er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (nr.: 2014/2223).

Resultater

Pasientene og foreldrene om nyttige faktorer

De aller fleste tidligere pasientene og foreldrene svarte «svært viktig» på spørsmålene «Mitt/hennes/hans eget ønske om å bli frisk» (pasient: 90 %, mor: 85 %, far: 72 %) og «Mitt/hennes/hans viljestyrke og besluttsomhet» (pasient: 83 %, mor: 87 %, far: 72 %). Flertallet (64 % av pasientene, 83 % av mødrene og 89 % av fedrene) vurderte behandlingen ved RASP som ganske eller svært viktig. De tidligere pasientene hadde gjennomsnittsskårer i området 3–4 (ganske eller svært viktig) på spørsmålene «Støtte fra min mor», «Støtte fra kjæreste», «Behandling jeg har fått etter RASP» og «Støtte fra min far» (Tabell 1). Både pasientene og foreldrene hadde lavest skårer på spørsmålene om nytten av behandling ved lokalsykehus/BUP før oppholdet ved RASP.

Foreldrene vurderte faktorene «Støtte fra søsken» (2.6 versus 3.0, $p = .041$) og «Behandlingen ved RASP» (2.8 versus 3.3, $p = .006$) som signifikant viktigere enn pasientene (tabell 1). For øvrig var det ingen statistisk signifikante forskjeller mellom pasientenes og foreldrenes gjennomsnittsskårer. Mødrene vurderte at støtten fra dem selv var viktigere for pasientens tilfriskning enn det støtten fra far var (3.5 versus 2.9, $p < .001$). Pasientene på sin side rangerte støtten fra mor noe høyere enn støtten fra far,

men forskjellen var ikke statistisk signifikant (3.3 på støtte fra mor versus 3.0 på støtte fra far, $p = .051$). Fedrenes gjennomsnittsskårer var 3.5, både med hensyn til betydningen av støtten fra dem selv og fra mødrene.

Tabell 1

Nyttige faktorer for å bli bedre av spiseforstyrrelsen

| | Pasient | Foreldre | Paret t-test | |
|--------------------------------------------------|-------------|-------------|---------------|-----------------------------------|
| | Mean ±SD | Mean ±SD | pas./foreldre | Effekt- størrelse ¹ |
| | N = 34 | N = 42 | p-verdi | |
| | | | N = 30 par | |
| 1. Mitt/hennes/hans eget ønske om å bli frisk | 3.9 ±0.3 | 3.8 ±0.4 | 0.076 | 0.3 |
| 2. Min/hennes/hans viljestyrke og besluttsomhet | 3.8 ±0.6 | 3.8 ±0.3 | 0.703 | 0.0 |
| 3. Støtte fra min mor/meg ² | 3.3 ±1.0 | 3.5 ±0.7 | 0.247 | -0.2 |
| 4. Støtte fra min far/min ektefelle ² | 3.0 ±1.1 | 3.0 ±0.9 | 0.573 | 0.0 |
| 5. Støtte fra søsken (n = 27/36) ³ | 2.6 ±1.1 | 3.0 ±1.0 | 0.041* | -0.4 |
| 6. Støtte fra venner | 2.9 ±0.8 | 2.7 ±1.1 | 0.319 | 0.2 |
| 7. Støtte fra kjæreste (n = 12/16) ⁴ | 3.1 ±1.2 | 3.0 ±1.2 | 0.208 | 0.1 |
| 8. Poliklinisk behandling ved BUP | 2.3 ±1.1 | 2.6 ±1.0 | 0.144 | -0.3 |
| 9. Innleggelse før oppholdet ved RASP5 | 2.0 ±1.2 | 2.3 ±1.1 | 0.424 | -0.3 |
| 10. Behandlingen ved RASP5 | 2.8 ±1.1 | 3.3 ±0.8 | 0.006** | -0.5 |
| 11. Behandling jeg/hun/han har fått etter RASP5 | 3.1 ±1.0 | 3.2 ±0.8 | 0.940 | -0.1 |

Merknad. Svaralternativer: 1 = uten betydning, 2 = ikke så viktig, 3 = ganske viktig, 4 = svært viktig.

¹ Cohens *d* (liten: 0.2, middels: 0.5, stor: 0.8). ² Gjelder mødre; for fedre har en byttet om svar på spm. 3 og 4 i tabellen. ³ Av pasientene som deltok selv, hadde 27 av dem søsken, mens det var søsken i 36 av familiene med foreldredeltagelse. ⁴ Tolv av pasientene som deltok selv, hadde kjæreste, og 16 der det var foreldredeltagelse. ⁵ Regional seksjon spiseforstyrrelser. **p* < .05 ***p* < .01

Tabell 2

Hva har vært til hjelp for deg som mor/far til et barn med spiseforstyrrelse?

| | Mor | Far | Paret t-test | |
|----------------------------------------|----------|----------|--------------|------------------------------|
| | Mean ±SD | Mean ±SD | mor/far | Effektstørrelse ¹ |
| | N = 40 | N = 20 | p-verdi | |
| | | | N = 18 par | |
| 1. Støtte fra familie/svigerfamilie | 3.3 ±0.9 | 2.9 ±0.9 | 0.138 | 0.4 |
| 2. Støtte fra min ektefelle | 3.5 ±1.0 | 3.6 ±1.0 | 0.999 | -0.1 |
| 3. Støtte fra venner | 3.1 ±0.8 | 2.9 ±0.8 | 0.029* | 0.3 |
| 4. Forholdet til mine barn | 3.8 ±0.4 | 3.5 ±0.8 | 0.332 | 0.5 |
| 5. Kollegaer/arbeidsplass | 3.0 ±0.9 | 2.6 ±0.9 | 0.165 | 0.4 |
| 6. Behandlingen ved lokalsykehus/BUP | 2.6 ±1.2 | 2.4 ±1.1 | 0.718 | 0.2 |
| 7. Innleggelsen ved RASP2 | 3.5 ±0.8 | 3.5 ±0.6 | 0.668 | 0.0 |
| 8. Kontakt med andre behandlere senere | 3.0 ±1.0 | 2.5 ±0.8 | 0.192 | 0.6 |
| 9. Informasjon om spiseproblemet | 3.4 ±0.6 | 3.2 ±0.9 | 0.188 | 0.3 |

Merknad. Svaralternativer: 1 = uten betydning, 2 = ikke så viktig, 3 = ganske viktig, 4 = svært viktig.

¹ Cohens *d* (liten: 0.2, middels: 0.5, stor: 0.8). ² Regional seksjon spiseforstyrrelser. **p* < .05

Nyttige faktorer for foreldre

Når det gjelder hva som hjalp foreldrene i omsorgsrollen for pasienter med AN, hadde både mødrene og fedrene høyest skårer på faktorene «Forholdet til mine barn», «Støtte fra min ektefelle», «Innleggelse ved RASP» og «Informasjon om spiseproblemet» (Tabell 2). Foreldrene hadde lavest skårer på «Behandlingen ved lokalsykehus/BUP». Mødrene vurderte støtte fra egne venner som viktigere enn det fedrene gjorde (3.1 versus 2.9, $p = .029$). Mødrenes gjennomsnittsskårer som tilsvarte viktigheten av støtten fra familie/svigerfamilie, kollegaer/arbeidsplass og kontakt med andre behandlere etter innleggelsen ved RASP, var også høyere enn fedrenes skårer, men denne forskjellen var ikke statistisk signifikant (Tabell 2).

Diskusjon

I denne kvantitative studien undersøkte vi tidligere pasienters og foreldres syn på hva som hadde vært nyttige faktorer for tilfriskning, og hva som hadde vært til hjelp for mødre og fedre i omsorgsrollen deres for et barn med AN. Resultatene supplerer og understøtter funn fra kvalitative studier fra samme utvalg av unge med AN og noen av deres foreldre (Nilsen et al., 2020, 2021a, 2021b). En styrke ved undersøkelsen er at den belyser temaer det er lite forskning på, og at den inkluderer både unge med AN og begge foreldre.

Både pasient, mor og far vurderte pasientens eget ønske om å bli frisk og hennes/hans viljestyrke og besluttsomhet som den aller viktigste faktoren for tilfriskning. Den store betydningen pasienter med AN tillegger egen motivasjon og besluttsomhet, er i samsvar med tidligere funn (Federici & Kaplan, 2008; Halvorsen & Heyerdahl, 2007; Nilsson & Hägglöf, 2006; Stockford et al., 2019). I en kvalitativ studie utført på samme utvalg som den nåværende studien (Nilsen et al., 2020) fremholdt deltagerne at tilfriskning hadde vært en lang prosess, der de både måtte erkjenne at SF var et reelt problem, at de trengte hjelp, og at de selv måtte ta ansvaret for aktivt å arbeide for å bli bedre. Andre studier har funnet at etter hvert som pasienten blir friskere, vil mange komme til et vendepunkt der de opplever en indre motivasjon og handlekraft til å motarbeide sykdommen (Dawson et al., 2014a; Stockford et al., 2019). Noen pasienter har også rapportert at de etter hvert har klart å mobilisere motivasjon til å overkomme AN fordi de ble lei av å være syke og av de negative konsekvensene SF førte med seg (Nilsson & Hägglöf, 2006).

I vår studie vurderte både pasienter og foreldre at støtte fra foreldre var en av de aller viktigste faktorene for tilfriskning fra AN (Tabell 1). Undersøkelsen kan ikke gi svar på hvilke aspekter av støtten fra foreldrene som hadde vært mest nyttig. For eksempel kan foreldre utvise støtte ved å etablere adekvate måltider, være tydelige i kampen mot SF og/eller gi følelsesmessig støtte og forståelse. Samtidig har vi noe relevant informasjon fra en kvalitativ studie fra samme etterundersøkelse som fant at de fleste familiemedlemmene mente at familieinnleggelsen hadde styrket relasjonene mellom dem (Nilsen et al., 2021b).

Tidligere studier har funnet at fedre kan være mer usikre enn mødre på sin egen betydning for å hjelpe barnet sitt (Hughes et al., 2018; McMahon et al., 2022). I vår studie vurderte mødrene støtten fra dem selv som viktigere for tilfriskning enn støtten fra far, mens fedrene vurderte støtten fra mor og far som like viktig. Begge foreldrene hadde vært innlagt sammen med barnet, noe som kan ha bidratt til å styrke både mødrenes og fedrenes tro på sin egen betydning med hensyn til å hjelpe barnet sitt. Det var flere mødre ($n = 40$) enn fedre ($n = 20$) som deltok i etterundersøkelsen. En mulig grunn til dette kan være at fedre som ikke deltok, vurderte morens kompetanse og vurderinger som viktigere enn sin egen og derfor ikke bidro i studien.

Pasientene vurderte støtte fra venner som ganske viktig, i samsvar med andre studier (Bezance & Holliday, 2013; Nilsson & Hägglöf, 2006). Motivasjonen for å bli frisk kan være sterkest hos de som har et tydelig ønske om å gjenoppta skole, kontakt med venner og fritidsaktiviteter, og mindre hos unge som før de fikk AN, strevde med angst eller andre vansker som medførte sosial isolasjon (Medway et al., 2019). Sistnevnte gruppe kan trenge hjelp med de sosiale vanskene for å unngå at sykdommen blir en løsning på usikkerheten de sliter med. En dansk studie av unge med AN som fikk FBT, fant at omtrent 10 % hadde komorbid autismspekterforstyrrelse (ASF), derav hadde bare en fjerdedel fått ASF-diagnosen før de fikk AN (Bentz et al., 2022). BUP bør derfor være ekstra oppmerksom på å oppdage komorbid ASF, tilpasse FBT deretter (Loomes & Bryant-Waugh, 2021) og bidra til god tilrettelegging av skole og dagligliv.

For pasientene som hadde kjæreste ($n = 12$, 35%), mente både pasientene selv og foreldrene at støtte fra nettopp denne kjæresten hadde hatt stor betydning. Å etablere et kjæresteforhold etter å ha lidd av alvorlig og langvarig AN i ungdomstiden kan være et tegn på at en er i ferd med å legge AN bak seg. Støtte og bekreftelse fra kjæresten kan være en viktig faktor for fortsatt bedring, både ved å styrke selvbilde og aksept for egen kropp, og ved å flytte mentalt fokus til noe annet enn mat og kropp (Stockford et al., 2019).

Pasientene vurderte støtte fra søsken som litt mindre viktig enn foreldrene gjorde (tabell 1). AN er som regel en stor belastning for søsken (Halvorsen et al., 2022), noe som kan ha bidratt til at pasienter og foreldre hadde litt ulike perspektiver på søskens rolle som støttespillere for den unge med AN.

Flertallet av deltagerne mente at innleggelse ved RASP hadde vært viktig, men foreldrene vurderte innleggelsen som viktigere enn pasientene selv gjorde (tabell 1). Det var som regel ikke pasienten selv, men foreldre og lokal BUP som ønsket innleggelse ved RASP. I tillegg gjorde pasientenes redsel for vektøkning innleggelsen vanskelig for dem (Halvorsen & Rø, 2019). Dette kan forklare det at pasientene var mindre fornøyde enn foreldrene. En annen mulig forklaring kan være at den FBT-baserte tilnærmingen bidro til at mange foreldre opplevde å få god hjelp, mens pasientene kan ha opplevd at det ble tatt lite hensyn til deres meninger om hvordan behandlingen burde være (Halvorsen & Rø, 2019; Nilsen et al., 2019). I en kvalitativ studie fra samme etterundersøkelse fortalte flertallet av foreldrene at innleggelsen ved RASP hadde hjulpet dem til å føle seg mer kompetente og effektive i foreldrerollen, og at

innleggelsen hadde ført til bedring av barnets AN (Nilsen et al., 2021b). Dette understøtter at familieinnleggelse, når poliklinisk FBT har vært forsøkt uten tilstrekkelig bedring, kan være en nyttig hjelp for foreldre som har et barn med AN, og som befinner seg i en ekstremt krevende situasjon.

Faktoren som ble vurdert som minst nyttig for pasientens tilfriskning, var behandling ved lokal spesialisthelsetjeneste før oppholdet ved RASP. Dette gir mening, siden kriteriet for innleggelse ved RASP var at tidligere behandling ikke hadde ført frem. Deltagerne vurderte behandlingen de hadde fått etter utskrivning fra RASP som ganske nyttig. Det er mulig at de etter oppholdet ved RASP var bedre i stand til å nyttiggjøre seg videre behandling ved BUP.

Når det gjelder foreldrenes vurdering av hva som hjalp dem i omsorgsrollen til et barn med AN, var det en tendens til at mødre vurderte støtte fra venner, kollegaer og utvidet familie som viktigere for dem selv enn det fedrene gjorde. Når det er sagt, var denne forskjellen statistisk signifikant bare med hensyn til venner i den nåværende studien. Samtidig ble nettopp disse forskjellene funnet, og var statistisk signifikante, i BUP-studien i Buskerud, som brukte det samme spørreskjemaet (Halvorsen & Heyerdahl, 2007). Tradisjonelle kjønnsroller kan innebære at menn snakker mindre med andre om emosjonelle tema enn kvinner, og i større grad opplever at de må håndtere situasjonen alene når barnet deres får AN (McMahon et al., 2022).

Informasjon om SF var viktig både for mødre og fedre. I tillegg til muntlig informasjon og psykoedukasjon i timene ved BUP kan skriftlig informasjon, som en enkel veileder for foreldre i FBT-behandling (Ganci, 2021), være nyttig. Foreldrene var ofte fornøyd med undervisning om SF, som ble gitt i foreldregrupper eller i flerfamiliebehandling, og tips om nettsider med informasjon for foreldre som har barn med AN.

Begrensninger

Lavt antall deltagere og varierende antall som deltok fra hver familie, førte til lavt antall par av familiemedlemmer tilgjengelig for statistisk sammenligning. Spesielt resultatene som gjelder slike sammenligninger, må derfor tolkes med forsiktighet. Undersøkelsen ble gjennomført ved RASP, der familiene hadde vært innlagt. Dette kan ha påvirket deltagerne til å gi en mer positiv vurdering av behandlingen ved RASP enn hvis undersøkelsen hadde blitt gjennomført av en uavhengig instans. Spørreskjemaene vi brukte var korte, med ganske generelle spørsmål, hvilket begrenset muligheten for detaljert kunnskap om brukernes erfaringer. For eksempel gir ikke undersøkelsen svar på hvilke variabler familiemedlemmene opplevde hadde påvirket pasientens egen motivasjon for å bli frisk. Videre kan vi ikke vite hvilke aspekter av foreldres og venners støtte, som for eksempel tydeligheten deres i kampen mot SF eller forståelse og omsorg, deltagerne opplevde som spesielt nyttig. I fremtidig forskning vil det være viktig å bruke et mer omfattende spørreskjema for å få mer nyansert informasjon om brukernes erfaringer. Det er også behov for flere kvalitative studier om tilfriskning, og å inkludere både mødre og fedre i denne typen forskning.

Kliniske implikasjoner og konklusjon

Pasientene i vår studie hadde spesielt langvarige, alvorlige sykdomsbilder, og trengte døgnbehandling i regional spesialavdeling. Resultatene ligner allikevel på funnene i en tidligere studie, der deltagerne hadde fått familiebasert behandling ved lokal BUP (Halvorsen & Heyerdahl, 2007). Dette tyder på at resultatene fra BUP kan være relevante også når behandlingen foregår på et høyere omsorgsnivå i helsetjenesten. Tilfriskning av AN krever normalisering av vekten, der støtte fra foreldre og behandling er sentrale faktorer. Men for å få til en varig bedring av AN kan det være avgjørende at ungdommen selv tar et valg om å endre atferd. Det er derfor en viktig utfordring å engasjere den unge i behandlingen, men samtidig opprettholde fokuset på at hun/han trenger omsorg og hjelp fra foreldrene. For å mobilisere motivasjon for å bli frisk kan det også være viktig å komme inn i en god ungdomsutvikling der spiseforstyrrelsesrelaterte tanker og følelser gradvis viker plassen for opplevelser knyttet til venner, skole, fritidsaktiviteter og kjæreste. Sykdommen og behandlingen bidrar ofte til langvarig sosial isolasjon som kan virke negativt på et ønske om å bli frisk, særlig hos unge som hadde sosiale vansker før de fikk AN (Medway et al., 2019).

Våre resultater understøtter videre at foreldrene har en viktig rolle for tilfriskning hos barn og unge med AN. Både foreldrenes handlekraft i kampen mot AN og nærhet og forståelse fra begge foreldre kan være viktig for å bli frisk. Støtte fra venner ble også vurdert som en nyttig faktor, både for tilfriskning og for støtte i foreldrerollen. Behandlingen bør derfor fokusere på at barnet og familien opprettholder gode relasjoner og får støtte fra nettverket sitt.

Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 61, nummer 3, 2024, side 170-177

TEKST

Inger Halvorsen

KONTAKT: inger.halvorsen@wemail.no

Øyvind Rø

Jan-Vegard Nilsen

+ Vis referanser

Bentz, M., Pedersen, S.H. & Moslet, U. (2022). Case series of family-based treatment for restrictive-type eating disorders and comorbid autism: What can we learn? A brief report. *European Eating Disorder Review*, 30(5), 641-647. <https://doi.org/10.1002/erv.2938>

Bezance, J. & Holliday, J. (2013). Adolescents with anorexia nervosa have their say: a review of qualitative studies on treatment and recovery from anorexia nervosa. *European Eating Disorder Review*, 21(5), 352-360. <https://doi.org/10.1002/erv.2239>

Blikshavn, T., Halvorsen, I. & Rø, Ø. (2020). Physical restraint during inpatient treatment of adolescent anorexia nervosa: frequency, clinical correlates, and associations with outcome at five-year follow-up. *Journal of Eating Disorders*, 8, 20. <https://doi.org/10.1186/s40337-020-00297-1>

- Dawson, L., Rhodes, P. & Touyz, S. (2014a). «Doing the impossible»: the process of recovery from chronic anorexia nervosa. *Qualitative Health Research*, 24(4), 494-505. <https://doi.org/10.1177/1049732314524029>
- Dawson, L., Rhodes, P. & Touyz, S. (2014b). The recovery model and anorexia nervosa. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 48(11), 1009-1016. <https://doi.org/10.1177/0004867414539398>
- Federici, A. & Kaplan, A.S. (2008). The patient's account of relapse and recovery in anorexia nervosa: a qualitative study. *European Eating Disorder Review*, 16(1), 1-10. <https://doi.org/10.1002/erv.813>
- Fjermestad, K.W., Rø, A.E., Espeland, K.E., Halvorsen, M.S. & Halvorsen, I.M. (2020). «Do I exist in this world, really, or is it just her?» Youths' perspectives of living with a sibling with anorexia nervosa. *Eating Disorders*, 28(1), 80-95. <https://doi.org/10.1080/10640266.2019.1573046>
- Fox, J.R., Dean, M. & Whittlesea, A. (2017). The experience of caring for or living with an individual with an eating disorder: A meta-synthesis of qualitative studies. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 24(1), 103-125. <https://doi.org/10.1002/cpp.1984>
- Ganci, M. (2021). *Familiebasert terapi. Håndbok for foreldre med barn og ungdom som strever med anoreksi (oversatt av V.W. Torsteinsson)*. Fagbokforlaget.
- Halvorsen, I., Rø, A., Nilsen, J.V. & Rø, Ø. (2022). Unge med anoreksi og deres søsken: Hvordan påvirket sykdommen dagliglivet i akuttfasen og ved oppfølging etter ca. 4,5 år. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 59(5), 366-373. <https://doi.org/10.52734/Tt7787P5>
- Halvorsen, I. & Heyerdahl, S. (2007). Treatment perception in adolescent onset anorexia nervosa: retrospective views of patients and parents. *International Journal of Eating Disorders*, 40(7), 629-639. <https://doi.org/10.1002/eat.20428>
- Halvorsen, I., Reas, D.L., Nilsen, J.V. & Rø, Ø. (2018). Naturalistic outcome of family-based inpatient treatment for adolescents with anorexia nervosa. *European Eating Disorder Review*, 26(2), 141-145. <https://doi.org/10.1002/erv.2572>
- Halvorsen, I. & Rø, Ø. (2019). User satisfaction with family-based inpatient treatment for adolescent anorexia nervosa: retrospective views of patients and parents. *Journal of Eating Disorders*, 7, 12. <https://doi.org/10.1186/s40337-019-0242-6>
- Helsedirektoratet. (2020). *Pakkeforløp. Spiseforstyrrelser hos barn og unge under 23 år*. <https://www.helsedirektoratet.no/nasjonale-forlop/spiseforstyrrelser-hos-barn-og-unge>
- Holm, L.A. (2020). Familie, pårørende og søsken som ressurs i behandlingen. Opplevelser og erfaringer. I Ø. Rø, T.W. Hage & V.W. Torsteinsson (Red.), *Spiseforstyrrelser. Forståelse og behandling. En håndbok* (s. 34-39). Fagbokforlaget.
- Hughes, E.K., Burton, C., Le Grange, D. & Sawyer, S.M. (2018). The participation of mothers, fathers, and siblings in family-based treatment for adolescent anorexia nervosa. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 47(sup1), 456-466. <https://doi.org/10.1080/15374416.2017.1390756>
- Lock, J. & LeGrange, D. (2013). *Treatment manual for anorexia nervosa: a family-based approach* (2nd ed.). Guilford Press.
- Loomes, R. & Bryant-Waugh, R. (2021). Widening the reach of family-based interventions for Anorexia Nervosa: autism-adaptations for children and adolescents. *Journal of Eating Disorders*, 9(1), 157. <https://doi.org/10.1186/s40337-021-00511-8>
- McMahon, K., Stoddart, K. & Harris, F. (2022). Rescripting – A grounded theory study of the contribution that fathers make to Family-Based Treatment when a young person has anorexia nervosa. *Journal of Clinical Nursing*, 31(11-12), 1598-1611. <https://doi.org/10.1111/jocn.16013>
- Medway, M., Rhodes, P., Dawson, L., Miskovic-Wheatley, J., Wallis, A. & Madden, S. (2019). Adolescent development in family-based treatment for anorexia nervosa: Patients' and parents' narratives. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 24(1), 129-143. <https://doi.org/10.1177/1359104518792293>

- Nilsen, J.V., Hage, T.W., Rø, Ø., Halvorsen, I. & Oddli, H.W. (2019). Minding the adolescent in family-based inpatient treatment for anorexia nervosa: a qualitative study of former inpatients' views on treatment collaboration and staff behaviors. *BMC Psychology*, 7(1), 72. <https://doi.org/10.1186/s40359-019-0348-2>
- Nilsen, J.V., Hage, T.W., Rø, Ø., Halvorsen, I. & Oddli, H.W. (2020). External support and personal agency – young persons' reports on recovery after family-based inpatient treatment for anorexia nervosa: a qualitative descriptive study. *Journal of Eating Disorders*, 8, 18. <https://doi.org/10.1186/s40337-020-00293-5>
- Nilsen, J.V., Hage, T.W., Rø, Ø., Halvorsen, I. & Oddli, H.W. (2021a). Family-based inpatient treatment for adolescent anorexia nervosa: a thematic analysis of former patients' post-treatment reflections. *Eating Disorders*, 29(4), 390–407. <https://doi.org/10.1080/10640266.2019.1656469>
- Nilsen, J.V., Rø, Ø., Halvorsen, I., Oddli, H.W. & Hage, T.W. (2021b). Family members' reflections upon a family-based inpatient treatment program for adolescent anorexia nervosa: a thematic analysis. *Journal of Eating Disorders*, 9(1), 7. <https://doi.org/10.1186/s40337-020-00360-x>
- Nilsson, K. & Hägglöf, B. (2006). Patient perspectives of recovery in adolescent onset anorexia nervosa. *Eating Disorders*, 14(4), 305–311. <https://doi.org/10.1080/10640260600796234>
- Stockford, C., Stenfert Kroese, B., Beesley, A. & Leung, N. (2019). Women's recovery from anorexia nervosa: a systematic review and meta-synthesis of qualitative research. *Eating Disorders*, 27(4), 343–368. <https://doi.org/10.1080/10640266.2018.1512301>
- Torsteinsson, V.W., Halvorsen, I., Kvakland, A.L. & Skjønhaug, J. (2020). Familiebasert behandling av spiseforstyrrelser. I Ø. Rø, T.W. Hage & V.W. Torsteinsson (Red.), *Spiseforstyrrelser. Forståelse og behandling. En håndbok* (s. 157–175). Fagbokforlaget.
- Verdens helseorganisasjon. (2019). F50: Spiseforstyrrelser. I *Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer* (10. utg.). Direktoratet for e-helse. <https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/2599510>