

”Det har varit ett krig”

– om föräldrars upplevelser av att ha ett barn med ätstörningar.

Av Maria Berg

LUNDS UNIVERSITET
Socialhögskolan

Kandidatuppsats (SOPA63)
VT14



Handledare: Anett Schenk

ABSTRACT

Author: Maria Berg

Title: "It has been a war" – about parents experiences of having a child with eating disorders [translated title]

Supervisor: Anett Schenk

Assessor: Weddig Runquist

The aim of this study was to examine parents' experiences of having a child with eating disorders. Specifically the aim was to analyze the parental view on responsibility for nursing and the child's recovery from the eating disorder, how the child's eating disorder change and influence the relationships and interactions within the family and how the parents views on themselves have changed with the child's eating disorders. Qualitative, semi-structured interviews were conducted with five parents, four mothers and one father, all of whom have a daughter who has an eating disorder. The age of the child and what kind of eating disorder the child has was irrelevant for the aim of this study. The parents were contacted via a non-profit eating disorders association in southern Sweden. The analysis was based on the dramaturgical theory by Goffman. I found that the parents' experiences vary depending on the definition of the role as a parent. While some parents saw responsibility for nursing and the child's recovery as a natural part of the role as a parent, others saw that the responsibility lay with the public mental health services. The parents all agreed that the child's eating disorder affected all family members. Although some parents argued that the relationships within the family were strengthened, it's clear that the child's eating disorder challenged ingrained family patterns. Whether the parents chose to tell the relatives and friends about the disease or not was crucial to the parents' social life, because silence often led to that the parents isolated themselves to protect their child, while openness led to the parents received valuable support from friends and family. It was clear that it can be exhausting to be a parent to a child with eating disorders, which increased the need to occasionally be able to exhale and step out of the role as a responsible parent. Despite that all the parents found it very stressful to have a child with a dangerous, self-destructive disease, many of them found that the whole situation after all contributed to some positive experiences, such as that they received a greater understanding and empathy for others, and that they became more responsive and patient.

Key words: eating disorders, the parental experience, parents, roles, relationships

Förord

Jag vill rikta ett varmt tack till mina respondenter som delat med sig av sin tid för att berätta om sina upplevelser för mig. Er medverkan har varit väldigt betydelsefull och utan er hade den här uppsatsen inte varit möjlig att slutföra. Jag kan bara föreställa mig hur svårt det måste vara att gå igenom det ni gått igenom, och därför är jag oerhört tacksam för att ni ville ställa upp som intervjupersoner. Jag vill också tacka min handledare Anett Schenk som under hela processen bistått med värdefulla synpunkter och bra råd. Slutligen vill jag tacka Anne som korrekturläst och kommit med såväl tips som motivation när detta har behövts.

Innehållsförteckning

Förord.....	1
1. Inledning och problemformulering.....	3
Syfte.....	4
Frågeställningar.....	4
Avgränsningar.....	5
<i>Ätstörningar</i>	5
<i>Förälder och barn</i>	5
2. Tidigare forskning.....	6
Emotionell påverkan.....	6
Vardag, jobb och ekonomi.....	8
Föräldrars resurser.....	8
Kunskap om ätstörningar.....	9
3. Teori.....	10
Roller och framträdanden.....	10
Regionbeteende.....	11
4. Metod och metodologiska överväganden.....	12
Val av metod.....	12
Urval och tillvägagångssätt.....	13
Intervjuernas genomförande.....	16
Tillförlitlighet och materialets förtjänster och brister.....	17
Bearbetning och analys.....	18
Etiska överväganden.....	19
5. Resultat och analys.....	22
Föräldern i relation till det sjuka barnet.....	22
Föräldern som social varelse.....	28
Föräldern i relation till sig själv.....	32
6. Avslutande diskussion.....	36
Slutsatser.....	36
Egna reflektioner.....	37
7. Referenser.....	39
8. Bilagor.....	41

1. Inledning och problemformulering

Ätstörningar är en allvarlig sjukdom som är vanligare bland unga kvinnor än unga män (Lager et al. 2009:95). Eftersom diagnoskriterierna förändrats genom åren är det svårt att bedöma hur vanligt förekommande ätstörningar är hos ungdomar, men 2001/2002 rapporterade 42% av svenska 15-åriga flickor att de tyckte att de var för tjocka (Swanberg 2004:12, 20). Faktorer som kroppsuppfattning och bantning kan spela roll för utvecklingen av ätstörningar, varför den ökande övervikten bland barn och unga även kan leda till att fler drabbas av ätstörningar (ibid.:20). För att försöka förstå orsaken till ätstörningar behövs ett multifaktoriellt synsätt som visar hur biologiska, psykologiska och sociala processer samspelar med varandra (Clinton, Engström & Norring 2012:86). Ett bra stöd från omgivningen kan vara till stor hjälp vid lindrigare former av ätstörningar, och när det gäller svårare former ses familjen som en viktig stödjande resurs i behandlingen, särskilt för patienter som fortfarande bor hemma (Swanberg 2004:23). För en person som är drabbad är alltså familjen ofta väldigt viktig, samtidigt som det kan vara mycket krävande att vara förälder till ett barn med en ätstörning då det är förenat med ångest, oro och ett visst omsorgs- eller vårdansvar (Svensson et al. 2013:396). Trots detta saknas det kunskaper om föräldrars erfarenheter och upplevelser av att ha ett barn med ätstörningar (se t.ex. Cottee-Lane, Pistrang & Bryant-Waugh 2004:169; Hillege, Beale & McMaster 2006:1017). Att föräldrarna spelar en viktig roll i behandlingen och är betydelsefulla för barnets tillfrisknande finns det dock flera belägg för (Svensson et al. 2013; Cottee-Lane et al. 2004; McMaster et al. 2004; Hillege et al. 2006).

När ett barn drabbas av en ätstörning skapas stark stress och en osäkerhet inom familjen eftersom orsaken till ätstörningar oftast är okänd. Detta leder till svårigheter och konflikter inom familjen, och familjens stora fokus på sjukdomen gör att deras vanliga sätt att fungera förändras. Det är inte ovanligt att föräldrar funderar i banor kring om de själva kan ha gjort något fel som lett till att barnet drabbats av en ätstörning (Wallin 2012:112). Barnets ätstörning får en negativ inverkan på föräldrarnas liv och sjukdomen omöjliggör ett normalt familjeliv då alla familjemedlemmar påverkas (Cottee-Lane et al. 2004:169). Att ha ett ansvar för sitt barn ingår i föräldrarollen (Unicef 2014), men en individ har flera olika roller att förhålla sig till beroende på det sociala sammanhanget och vilka man interagerar med.

Vilka roller man spelar är ett resultat av omgivningens förväntningar på en och den egna tron på vilka intryck man önskar förmedla till omgivningen (Goffman 1994). Stress och konflikter inom familjen kan leda till att en individ kommer att behöva spela flera motstridiga roller, och när ens barn drabbas av en potentiellt livshotande sjukdom kan individens invanda roller sättas ur spel och förväntningarna på föräldrarollen förändras.

Då samordnade hälsofrämjande insatser för en bra psykisk hälsa samt insatser för att tidigt upptäcka riskindivider är värdefullt för förebyggandet av ätstörningar (jmf Swanberg 2004:6) är det viktigt för socionomer, som möter såväl barn och unga som föräldrar till dessa i flera olika sammanhang, att känna till hur en sjukdom som ätstörningar kan påverka en familj. Med ökad kunskap om vilka svårigheter föräldrar till barn med ätstörningar går till mötes kan socionomer vara ett viktigt stöd för dessa föräldrar samt spela en betydande roll i arbetet med att förebygga ätstörningar.

I min undersökning vill jag belysa hur det kan vara att vara förälder till ett barn som har en ätstörning. Vilken inverkan får barnets ätstörning över familjens vardagsliv? På vilket sätt påverkar barnets ätstörning föräldrarnas förhållande till andra saker i livet, så som relationer, umgängesliv och arbete? Upplever föräldern att sjukdomen förändrar eller påverkar föräldrarollen?

Syfte

Syftet med undersökningen är att analysera upplevelser och erfarenheter av att vara förälder till ett barn som har ätstörningar samt på vilket sätt sjukdomen påverkar föräldrarollen.

Frågeställningar

- Hur ser föräldrarna på ansvar för omvårdnad och barnets tillfrisknande kopplat till ätstörningen?
- Hur upplever föräldrarna att relationerna och samspelet inom familjen samt deras sociala liv har förändrats eller påverkats av barnets ätstörning?
- Hur påverkas föräldrarnas syn på sig själva av att ha ett barn med ätstörningar?

Avgränsningar

Ätstörningar

Att definiera ätstörningar är komplicerat och det saknas en vedertagen definition av begreppet. Ett förslag till en definition återges av Norring och Clinton (2012:27):

Med ätstörning avses en ihållande störning i ätbeteende eller viktkontrollerande beteende, som påtagligt försämrar fysisk hälsa eller psykosocialt fungerande. Störningen ska inte vara sekundär till någon känd allmän medicinsk åkomma (t.ex. en hypotalamisk tumör) eller någon annan psykiatrisk störning (t.ex. ångestsyndrom).

Denna definition av ätstörning kommer jag fortsättningsvis komma att utgå från i den här uppsatsen. Inom begreppet ”ätstörningar” ryms i dagsläget flera olika diagnoser. Jag har frekvent valt att använda det allmänna begreppet ätstörningar när jag pratar om samtliga diagnoser då jag gjort bedömningen att de specifika diagnoserna är irrelevanta för den här undersökningen, undantaget från kapitlet om tidigare forskning (se 2. *Tidigare forskning*) där jag inte velat dra slutsatser kring huruvida resultaten gäller för ätstörningar generellt eller specifikt för den undersökta diagnosen. Trots att de olika ätstörningsdiagnoserna skiljer sig åt i symtom är personer med ätstörningar generellt sett mer lika än olika, och skillnaderna finns främst i socioekonomisk position, psykiatrisk samsjuklighet och psykologiska profiler (Norrning & Clinton 2012:35). Detta är faktorer som framför allt rör den enskilda drabbade personen, varför jag gjort bedömningen att dessa skillnader saknar betydelse för den här undersökningens syfte som har föräldrars upplevelser i fokus.

Förälder och barn

I den här undersökningen definierar jag en förälder som en person som har ett barn. Denna definition bortser från huruvida föräldern är biologisk förälder till sitt barn eller inte då detta är irrelevant för undersökningens syfte.

Ett barn definieras vanligtvis som en person som är under 18 år. I den här undersökningen har jag dock valt att använda begreppet barn oavsett barnets ålder. Då jag utgår från föräldrarnas perspektiv menar jag att de är föräldrar till sina barn trots att barnen är över 18 år. I det följande kommer jag alltså använda ordet barn för att beskriva även de som är myndiga.

2. Tidigare forskning

I det här kapitlet kommer jag redogöra för ett urval av den tidigare forskning som är relevant för min undersökning. Forskningen inom området har tjänat som inspiration till mitt syfte och mina frågeställningar samt till min intervjuguide.

En genomgång av tidigare forskning har visat att den huvudsakliga forskningen inom området är fokuserad kring den specifika ätstörningsdiagnosen anorexia nervosa. Eftersom ätstörningsdiagnos inte är relevant för den här undersökningens syfte har jag använt mig av forskning som utgår både från specifika diagnoser och ätstörningar generellt. Mitt urval av forskning kommer från olika delar av västvärlden och bedöms således vara relevant även utifrån ett svenskt perspektiv.

Gemensamt i de studier jag funnit är att författarna anser att det saknas kunskaper om föräldrars erfarenheter och upplevelser av att ha ett barn med ätstörningar (se t.ex. Svensson et al. 2013:396; Hillege et al. 2006:1017). Ytterligare gemensamma faktorer är att majoriteten av föräldrarna som intervjuats är mammor, vilket även gäller för min undersökning. Författarna är också enade om att föräldrarna är en viktig resurs i behandlingen och att det är viktigt att föräldrarna också får stöd (se t.ex. Cottee-Lane et al. 2004:169,177; McMaster et al. 2004:68,72). Nedan följer en sammanfattning som jag gjort av den tidigare forskningen utifrån olika teman som baseras på parallella spår i de olika studierna, varför samma författare återkommer i flera teman.

Emotionell påverkan

Svensson et al. (2013) har gjort den första svenska studien om föräldrars upplevelser av att ha ett barn med ätstörningar. Resultatet av studien visar att det finns en mängd olika svårigheter för föräldrarna, bland annat att relationerna inom familjen påverkas av barnets ätstörning. Föräldrarna upplever också skuld och skam kopplat till att ha ett barn med ätstörningar, och att det är tabu att prata om sjukdomen (ibid.:400). Familjen är ofta emotionellt involverad i behandlingen och deras förmåga att agera konstruktivt är avhängigt deras eget psykiska välbefinnande (ibid.:405). Ändå saknas det kunskap om hur föräldrar påverkas när deras barn drabbas av en ätstörning. Forskningen har hittills haft fokus på det kliniska perspektivet på den enskilda patienten, varför familjeperspektivet utgör ett relativt nytt forskningsfält. Därför

understryker författarnas resultat behovet av att hela familjen inkluderas och blir en del av behandlingsprogram för ätstörningar (ibid.).

Att barnets ätstörning har en negativ inverkan på föräldrarnas liv visar också Cottee-Lane et al. (2004) i sin artikel om föräldrars upplevelse av att ha barn med anorexi som debuterat tidigt under barndomen. Föräldrarna berättar om hur sjukdomen omöjliggjorde ett normalt familjeliv och att alla familjemedlemmar påverkades av sjukdomen. Föräldrarna beskriver också att de känner sig skyldiga för att de inte upptäckte sjukdomen tidigare och förstod att deras barn drabbats av en ätstörning (ibid.:171). Författarna menar att det är viktigt att komma ihåg att föräldrar också behöver få stöd, då föräldrarna menar att det är svårt att få förståelse från familj och bekanta som inte vet vad sjukdomen innebär (ibid.:175). Därför är det betydelsefullt att underlätta möjligheterna för föräldrar att få kontakt med andra som befinner sig i samma situation, då föräldrarna i studien beskrev denna form av stöd som ovärderlig (ibid.:177).

I boken *När maten tar makten* intervjuar Dükler (1995) ett antal föräldrar om sina upplevelser av sig själva och sin familj kopplat till sitt barns anorexi, och även där uttrycker föräldrarna en önskan om att få prata med andra föräldrar med liknande erfarenhet (ibid.:109). Något som också återkommer i familjernas egna berättelser är att de beskyller sig själva för att de i början inte var tillräckligt uppmärksamma på tidiga signaler och inte förstod att det var anorexi barnet hade drabbats av, utan såg det förändrade beteendet som en fas av tonåren (ibid.:89). Föräldrarna uttrycker också en känsla av maktlöshet då de känner sig manipulerade och lurade av sina barn, vilket gör det svårt för dem att kontrollera situationen (ibid.:133).

Trots en svår situation finns det även föräldrar som tycker att barnets ätstörning haft en viss positiv emotionell påverkan på familjen. Hillege et al. (2006) har undersökt ätstörningars inverkan på familjelivet, och i studien berättar föräldrar om att ätstörningen gjort att familjen förts samman och blivit en enhet (ibid.:1019).

I en australiensisk studie undersöker McMaster et al. (2004) föräldrars erfarenhet av att ha ett barn med ätstörningar när det gäller kommunikation med vårdpersonal. Föräldrarna berättar om att de kände skam och skuld då de blev utestängda från

vården och upplevde att vårdpersonalen såg dem som orsakerna till barnets sjukdom (ibid.:70). Detta är även något som föräldrarna i Düklers (1995:119, 149) studie vittnar om.

Vardag, jobb och ekonomi

Föräldrarna berättar i Svensson et al. (2013) att barnets ätstörning gjort att de blivit isolerade och att jobbet och ekonomin blivit svårare. Flera föräldrar har fått gå ner i tjänst eller behövt sjukskriva sig i perioder på grund av barnets ätstörning. En arbetslös mamma berättar också att hon fått ekonomiska svårigheter i och med barnets sjukdom då hon i perioder fått bo på sjukhuset tillsammans med sitt barn (ibid.:399).

I Dükler (1995:104) beskriver flera familjer att deras vardagsliv förändrats på grund av barnets sjukdom och att föräldrarnas umgänge blivit lidande då de känt att de varken kunnat gå ut eller bjuda hem folk som de gjort tidigare. Även Hillege et al. (2006:1020) menar att föräldrarna tenderar att hålla problemen inom familjen och på så vis blir de isolerade från både släkt och vänner. Familjerna berättar även om att de blivit ekonomiskt dränerade då de haft mycket frånvaro på jobbet och spenderat stora summor pengar på sjukvårdsförsäkringar, inläggningar och terapeuter (ibid.).

Föräldrars resurser

McMaster et al. (2004:71 f.) visar att föräldrarna är resursstarka i den mån att de har förmågor och tillgångar när det gäller sociala nätverk och socialt kapital, och att de är påhittiga när det gäller att hitta alternativa lösningar på saker som inte fungerar. De visar också en outtömlig styrka när det gäller att söka och få hjälp till sitt barn. Föräldrarna berättar också att de skulle göra vad som helst för att underlätta barnets tillfrisknande och att det var viktigt att fortsätta kämpa och inte ge upp (ibid.).

I Cottee-Lane et al. (2004:176) berättar föräldrarna i studien att de trots sina stora resurser kände sig mindre kvalificerade som föräldrar och att deras förmåga till coping underminerades. Samtidigt understryker föräldrarna att det varit viktigt för dem att ta kontroll över det de kunnat kontrollera, till exempel måltiderna, och att de trots motstånd från barnet ansåg det viktigt att inte ge upp eftersom de då skulle riskera att förlora sitt barn till en dödlig sjukdom. Därför fanns det inget annat val än

att ta konflikterna (ibid.:174 f.). Att föräldrarnas copingmekanismer försämrades på grund av barnets ätstörning beskrivs också i Hillege et al. (2006:1019), och även i Dükler (1995) beskriver föräldrarna att man måste orka kämpa, söka hjälp och inte nöja sig. Föräldrarna beskriver sig som lyckligt lottade för att de orkat vara starka och tagit tag i problemen men att det kräver en personlig styrka (ibid.:131).

Kunskap om ätstörningar

Föräldrarna i studien gjord av Cottee-Lane et al. (2004:172) ansåg att det var svårt, men viktigt, att förstå orsaken till varför deras barn drabbats av en ätstörning. Majoriteten av föräldrarna berättar att de spenderat mycket tid med att tänka på och diskutera eventuella orsaker, och i jakten på svar var det viktigt för dem att bredda sin kunskap genom att till exempel läsa böcker och se TV-program om andras erfarenheter av ätstörningar (ibid.).

Att förvärva kunskap om ätstörningar och få prata om sin situation med andra var också något som var viktigt när det gäller föräldrarnas förmåga till coping i Svensson et al. (2013:404). För föräldrarna i McMaster et al. (2004:69 f.) var det krävande och tog lång tid att hitta information om sjukdomen, och de utnyttjade alla sina kanaler via läkare, familj, kolleger och böcker för att skaffa sig kunskap om ätstörningar.

Sammanfattningsvis går det att konstatera att när ett barn drabbas av en ätstörning påverkas hela familjen, men även föräldern som individ. Föräldern måste i vissa fall gå ner i tjänst eller sjukskriva sig, vilket leder till att ekonomin blir påverkad, och föräldern måste också avgöra huruvida hen ska berätta om barnets sjukdom för omgivningen eller inte vilket kan ha betydelse för familjens umgängesliv. För att underlätta den svåra situation som föräldrarna befinner sig i är det viktigt att föräldrarna får ett individuellt stöd, såväl inom vården som det stöd man får av att prata med andra som befinner sig i en liknande situation.

3. Teori

I det här kapitlet kommer jag redogöra för de teoretiska utgångspunkter och begrepp som ligger till grund för min analys.

Roller och framträdanden

Goffman (1994) presenterar ett dramaturgiskt perspektiv på vardagslivets sociala samspel i *Jaget och maskerna*. Med hjälp av begrepp och metaforer från teatervärlden analyseras människors agerande och liknas vid roller som spelas på en scen. Ett framträdande på scenen syftar till det agerande som vid ett givet tillfälle påverkar de andra deltagarna, det vill säga publiken. Till en aktörs status hör vissa rättigheter och skyldigheter som förverkligas genom det Goffman (ibid.:23) definierar som *social roll*, vilken i sin tur består av en eller flera olika *roller*. Kopplat till en roll finns det på förhand bestämda handlingsmönster som en aktör uppvisar under ett framträdande, som är att likna vid en rutin som spelas upp även vid andra tillfällen då aktören intar samma roll för samma publik. En annan publik kan således förvänta sig en annan roll av aktören. Genom de upplysningar publiken har om aktören skapas förväntningar som hjälper till att definiera situationen och fastställer vad publiken kan förvänta sig av aktören och vice versa (ibid.:11).

I kapitel 2 (se 2. *Tidigare forskning*) har jag utifrån olika studier försökt ge en bild av hur föräldrar upplever det att ha ett barn med ätstörningar. Det som framkommer är bland annat att föräldrarnas resurser blir viktiga i förhållande till deras förmåga till coping, att de upplevt det viktigt att ta kontroll över situationen och att vardagslivet förändras på grund av att familjen isolerar sig eller att en förälder i perioder är borta från sitt arbete. Sett ur Goffmans (1994) perspektiv går det att koppla dessa fenomen till såväl roller som framträdanden. Att inta föräldrarollen innebär att man förväntas ta hand om och ta ansvar för sitt barn. När barnet lider av en psykisk sjukdom kan det kräva att föräldern, medvetet eller omedvetet, får andra förväntningar på sig och därför behöver inta andra roller. En förälder är ju inte bara en förälder utan kanske även en partner, yrkesarbetare, vän och eventuellt förälder till andra barn som förväntar sig eller behöver andra saker. Ett alltför stort fokus på barnets sjukdom kan leda till rollkonflikter inom föräldern och att föräldern intar andra roller än vad hen

skulle gjort om barnet var friskt. Sjukdomsperioden kan också leda till rollomkastningar såväl inom som mellan individer.

Enligt Goffman (1994:22) avser aktören med hjälp av *intrycksstyrning* styra sitt agerande så att det överför de intryck hen önskar överföra till publiken. Därför ligger det i aktörens intresse att försöka kontrollera publikens reaktioner vilka ligger till grund för hur publiken behandlar aktören (ibid.). Detta medför också krav på att aktören bör vara den hen utger sig för att vara och bör tro på sin roll, sitt agerande. Om aktören inte tror på sin egen roll och de intryck som skapas och överförs finns det risk att publiken uppfattar aktören som cynisk eller ouppriktig. Aktören kan också medvetet lura sin publik för att uppnå det som hen anser är publikens eller samhällets bästa (ibid.:25 f.).

Goffman (1994) skiljer mellan individens rollgestalt och individens *jag*. Det ”jag” som publiken kopplar till rollgestalten är ett resultat och en dramatisk effekt av aktörens framträdande. På så vis utgör rollen en kollektiv produkt vilken en individ en viss tid spelar. Därför väljer en individ inte alltid frivilligt vilka roller hen ska inta, utan de roller en aktör intar grundar sig i vilka förväntningar omgivningen har på aktören och vad olika situationer kräver av hen (ibid.:218 f.).

Regionbeteende

Vidare använder Goffman (1994:97) begreppet *främre regionen* för att känneteckna den plats där ett speciellt framträdande äger rum och där individens agerande avser att förkroppsliga vissa normer kopplad till den roll som hen intar inför en publik. *Bakre regionen* avser i sin tur den plats bakom kulisserna där aktören kan koppla av och lägga sin rollgestalt ifrån sig (ibid.:101 f.). Det är viktigt att regionerna hålls åtskilda så att aktören har kontroll och publiken inte får insyn i den bakre regionen, eftersom en aktörs beteende skiljer sig avsevärt åt beroende på vilken region hen befinner sig i. När aktören rör sig mellan regionerna sker ett rollbyte där intrycksstyrning blir särskilt påtaglig när aktören lämnar bakre regionen för att möta publiken i den främre regionen (ibid.:102 f.).

4. Metod och metodologiska överväganden

I det här kapitlet kommer jag inledningsvis att redogöra för mina metodologiska överväganden, mitt urval samt hur min egen position och min förförståelse påverkar undersökningen. Vidare beskriver jag hur min materialinsamling gått till, för en diskussion kring tillförlitlighet samt redogör för hur jag bearbetat mitt material. Kapitlet avslutas med en diskussion kring etiska aspekter i förhållande till min undersökning.

Val av metod

I min undersökning har jag använt mig av kvalitativ metod. Kvalitativa metoder, till skillnad från kvantitativa, är tolkningsinriktade och fokuserar på deltagarnas förståelse och tolkning av den sociala verkligheten. Att sociala egenskaper är ett resultat av individers samspel är en annan ståndpunkt i den kvalitativa forskningen (Bryman 2011:341). Eftersom mitt syfte har varit att undersöka föräldrars upplevelser och erfarenheter av att ha ett barn med ätstörningar har den inneboende flexibiliteten i kvalitativa metoder gett mig en bättre möjlighet att belysa föräldrarnas komplexa sociala verklighet. Detta är en av förtjänsterna med kvalitativa metoder. Samtidigt finns det också begränsningar med att använda kvalitativa metoder; forskarens kön, ålder och personlighet samt dennas subjektiva intressen påverkar med stor sannolikhet både respondenterna och tolkningen av empirin vilket spelar roll för resultaten och slutsatserna (ibid.:366 f., 369).

Jag har genomfört semistrukturerade intervjuer med fem föräldrar. Eftersom fokus i min undersökning ligger på respondentens egen uppfattning och sätt att se på saker är denna intervjuform fördelaktig då den lämnar utrymme för respondenten att uttrycka sig fritt och utforma svaren på sitt eget sätt. Att använda semistrukturerade intervjuer som intervjuform är också att föredra om man vill kunna jämföra olika respondenters svar med varandra, vilket jag har haft för avsikt att göra (Bryman 2011:416). Genom intervjuer kan man få kunskap om vilka förhållanden som råder i en viss social miljö, men även enskilda individers upplevelser och känslor (Eriksson-Zetterquist & Ahne 2011:36). En svaghet med just intervjun som verktyg är dock att den ger en begränsad bild av verkligheten och är ett resultat av ett samtal som sker på en viss plats vid en viss tid (ibid.:56 f.).

Ytterligare en svaghet med intervjuer är den oundvikliga intervjuareffekten där faktorer som kön, ålder, etnicitet, status etc. kan bidra till att skapa avstånd mellan intervjuaren och respondenten. Därför är det viktigt att intervjuaren förbereder sig på och reflekterar över hur faktorerna eller kategorierna kan komma att påverka intervjun (Eriksson-Zetterquist & Ahrne 2011:50 f.). Det är sannolikt så att det faktum att jag är en ung, kvinnlig student som kommit i kontakt med respondenterna via en brukarförening påverkade intervjuerna på ett eller annat sätt. Lyckligtvis var detta inget jag tydligt märkte av under intervjuerna utan jag upplevde det som att jag fick en djup inblick i respondenternas personliga reflektioner. I ett försök att bemästra intervjuareffekten och minska min egen påverkan på intervjun inledde jag intervjun med att säga att det var just respondentens personliga upplevelser och erfarenheter jag var intresserad av i första hand, och att respondentens tankar var viktigare än de frågor jag förberett. Jag tror att detta bidrog till att minska avståndet mellan mig och respondenten. Intervjuareffekten är som sagt oundviklig, men jag tror inte heller att det är önskvärt att sträva efter en helt kontrollerad intervjusituation utan påverkan av den mellanmänniska interaktionen. Om någon annan utfört samma intervju med samma respondenter som jag hade resultaten sannolikt blivit något annorlunda. Samtidigt kan mina resultat kopplas till de resultat jag funnit i den tidigare forskningen, varför det är rimligt att anta att min påverkan på intervjusituationen inte varit stor.

Urval och tillvägagångssätt

För att hitta respondenter till min undersökning har jag använt mig av ett målstyrt urval vilket innebär att respondenter väljs strategiskt utifrån undersökningens syfte (Bryman 2011:434). Urvalet har varit målstyrt i den mening att jag strategiskt valt att vända mig till en brukarförening där jag visste att det fanns föräldrar till barn som har eller har haft ätstörningar. Brukarföreningens primära syfte är att ge stöd åt personer med ätstörningar och deras närstående. I denna förening är jag själv både medlem och anställd som regionansvarig för lokalavdelningen i Malmö, vilket kommer problematiseras nedan. Först kommer jag dock redogöra för mitt urval.

Min initiala tanke var att vända mig till brukarföreningen i hopp om att några nyckelpersoner skulle kunna tipsa mig om personer som kunde tänka sig att bli

intervjuade, och på så vis använda mig av ett snöbollsurval. Då min egen roll i föreningen inte inbegriper direktkontakt med medlemmar definierade jag inte mig själv som en sådan nyckelperson. Detta tillvägagångssätt visade sig dock inte vara genomförbart, varför jag istället valde att vända mig till brukarföreningens rikskansli i Stockholm som vanligtvis hanterar studenter som ofta hör av sig till föreningen för att söka intervjupersoner. På samma vis vände jag mig till de medlemsansvariga och bad om att få söka intervjupersoner bland medlemmarna. När jag fått tillåtelse att göra det valde jag att skicka ett mail med mitt informationsbrev till föreningens alla familjemedlemmar i Skåne. Att vara familjemedlem innebär att minst tre personer ur en familj som bor på samma adress registreras som medlemmar. Jag valde att som första steg vända mig till enbart familjemedlemmar då anhöriga till största del återfinns i familjemedlemskapen, medan de enskilda medlemskapen i större utsträckning består av vuxna personer som själva är eller har varit drabbade av en ätstörning.

Mitt första mail (se 8. *Bilaga 1*) gick ut till 44 personer, varav två svarade att de ville ställa upp på en intervju. Efter ungefär en vecka svarade ytterligare två personer att de skulle vilja ställa upp, men att deras barn ännu inte var helt friskt. För att få tag i fler respondenter och kunna genomföra min undersökning som planerat valde jag, efter konsultation med min handledare, att skicka ut ett nytt mail där jag förklarade att jag reviderat mitt urval och nu sökte föräldrar vars barn fortfarande var sjuka men inte befann sig i en akut eller kritisk fas i sjukdomen (se 8. *Bilaga 2*). Jag gjorde bedömningen att de föräldrar som eventuellt skulle svara på ett sådant mail själva på förhand skulle ha reflekterat kring huruvida de känner sig tillräckligt distanserade till den svåra perioden och därför känner sig trygga med att tacka ja till en intervju eller inte. Dessutom valde jag att inte definiera vare sig begreppen ”frisk”, ”sjuk” eller ”akut skede” i sjukdomen så att föräldrarna själva fick avgöra begreppens innebörd. Det nya mailet gick ut till 40 personer. Jag fick då svar från sex personer som ville delta i undersökningen, och av dessa sex valde jag tre stycken som kunde träffas så fort som möjligt. Mina krav var att barnet inte skulle befinna sig i ett akut skede i sin sjukdomsperiod och att föräldern, av praktiska skäl, skulle bo i Skåne. Jag valde att inte i övrigt göra några ytterligare avgränsningar i mitt urval och har således inte begränsat mig till barnets kön, ålder, diagnos, eventuell behandling etc. Jag har också sökt respondenter av både manligt och kvinnligt kön. Av mina fem respondenter är

fyra mammor och en pappa, alla till döttrar som har eller har haft någon form av ätstörning. Samtliga barn insjuknade då de var under 18 år och är idag mellan 16 och 23 år.

I brukarföreningen dit jag vänt mig för att hitta intervjupersoner är jag själv både medlem och anställd som regionansvarig för lokalavdelningen i Malmö, vilket innebär att jag har ett internt administrativt ansvar för volontärer som är engagerade i föreningen och att jag samordnar lokala aktiviteter. Lokalavdelningen i Malmö består av över 200 medlemmar utspridda över Skåne. Då mitt arbete i föreningen är inriktat på intern verksamhet och administrativa frågor kommer jag endast vid enstaka tillfällen i kontakt med medlemmar, eftersom medlemshantering sköts centralt från rikskansliet. Genom mitt engagemang i föreningen har jag fått kunskap om ätstörningar och en viss insyn i hur dessa kan påverka familjelivet. Dessa förhandskunskaper kan jag inte bortse från och inte heller lägga åt sidan. Det finns alltid ett asymmetriskt maktförhållande mellan respondent och forskare och den stora utmaningen är att fånga respondentens perspektiv och verklighet (Andersson & Swärd 2008:238). Trots den ojämna maktfördelningen mellan mig och respondenterna hoppas jag att mina personliga erfarenheter och kunskaper har varit till min fördel när det gäller att fånga och förstå respondentens bild av verkligheten, men det skulle även ha kunnat bli en nackdel för mig. Därför har jag varit uppmärksam på att inte dra förhastade slutsatser, utan fokuserat på att försöka vara neutral, öppen och följsam i förhållande till respondenterna. Mina förhandskunskaper har med stor sannolikhet färgat mitt sätt att se på hur det kan vara att vara förälder till ett barn med ätstörningar vilket troligen funnits med mig under min undersökningsprocess. Samhällsvetenskaplig forskning kan inte utföras helt objektivt och värdeneutralt (Bryman 2011:143), men för att undvika att mina egna erfarenheter och kunskaper skulle ha influerat min undersökning i för stor utsträckning har jag hela tiden jämfört mitt material gentemot den tidigare forskningen för att se huruvida de går i samma riktning. Vad gäller mina förkunskaper på ett intellektuellt plan vid till exempel bearbetning och analys har jag hanterat dessa genom att vara tydlig i min egen process och öppen gentemot mig själv med att min uppfattning om saker och ting kan komma att förändras. Då jag saknar kunskap om just föräldrarnas upplevelser och erfarenheter har jag varit genuint nyfiken på respondenternas berättelser. Mina förkunskaper om ätstörningar har framför allt hjälpt mig förstå bakgrunden till

respondenternas situation och den kontext de befinner sig i vilket underlättat för mig att sätta mig in i deras beskrivning av sin verklighet.

Jag har inte intervjuat personer som jag är bekant med eller som jag har träffat i övrig föreningsverksamhet. Jag har lagt stor vikt vid att redogöra för min egen position och att särskilja min roll i föreningen från min roll som student. I mailkorrespondensen var jag noga med att påtala att det var jag som student och inte som föreningsrepresentant som gjorde undersökningen, samt att konfidentialitet råder även i förhållande till föreningen. För att frikoppla mig från min roll som föreningsrepresentant under intervjuerna valde jag att inte diskutera brukarföreningen eller min roll i denna om inte respondenterna själva tog upp det. Eftersom mailet till medlemmarna skickades från min studentmail visade det sig under intervjuerna att några respondenter inte heller hade uppfattat att jag var aktiv i föreningen. Då mitt syfte har varit att undersöka föräldrarnas upplevelse och erfarenhet av att ha ett barn med ätstörningar, vilket inte är direkt kopplat till att föräldrarna är medlem i en brukarförening, menar jag att jag har kunnat inta en kritisk position gentemot såväl det som framkommit i respondenternas berättelser som eventuella åsikter kring föreningsverksamhet. Ett alternativt tillvägagångssätt hade kunnat vara att söka respondenter ur någon av brukarföreningens andra lokalavdelningar där jag själv inte är involverad. Detta hade dock inneburit en del logistiska problem och långa resor då brukarföreningen bara har en lokalavdelning per län. Med tanke på den här undersökningens omfattning bedömdes det således inte vara genomförbart vare sig praktiskt eller ekonomiskt att resa utanför Skåne för att genomföra intervjuerna.

Intervjuernas genomförande

Intervjuerna genomfördes av praktiska skäl på olika ställen; i grupprum på Socialhögskolan, på caféer, på respondenternas arbetsplatser och hemma hos respondenterna. Intervjuerna hölls under perioden 140407–140429 och intervjuerna varade mellan 55 minuter till 1 timme och 17 minuter. Samtliga intervjuer spelades in med diktafon och transkriberades sedan i sin helhet.

Att som forskare vilja förstå respondenternas uppfattning av verkligheten är något av den kvalitativa forskningens huvudfokus (Bryman 2011:361). Därför har jag under

intervjuerna lämnat stort utrymme för det respondenterna själva anser viktigt att lyfta, samtidigt som jag försökt vara lyhörd och följa upp respondentens svar med relevanta följdfrågor. Intervjuguiden (se 8. *Bilaga 3*) har funnits som en utgångspunkt i intervjuerna vilket hjälpt mig som intervjuare att hålla en röd tråd. Intervjuguiden baserades till stor del på den tidigare forskningen inom ämnet som tjänade som inspiration och vägledning.

Tillförlitlighet och materialets förtjänster och brister

I kvalitativa studier handlar tillförlitlighet inte om att nå fram till en enda absolut sanning om den sociala verkligheten, utan att visa att det finns många olika beskrivningar av verkligheten. Tillförlitlighet kan delas upp i fyra delkriterier: trovärdighet, överförbarhet, pålitlighet och möjlighet att styrka och konfirmera (Bryman 2011:354).

Trovärdighet uppnås genom att forskningen görs enligt de regler som finns och att resultaten rapporteras till respondenterna för en bekräftelse på att forskaren uppfattat respondenternas utsagor på rätt sätt (Bryman 2011:355). Jag har strävat efter att utföra min undersökning i enlighet med de etablerade krav och regler som finns, men på grund av tidsbrist har jag inte haft möjlighet att göra någon respondentvalidering. Samtidigt har intervjuformen i sig gett mig en möjlighet att ställa följdfrågor och följa upp de resonemang som varit oklara direkt vid intervjutillfället, vilket jag hoppas har bidragit till att jag gjort en korrekt tolkning av respondenternas utsagor. Vad gäller överförbarheten uppnås detta kriterium genom att jag gjort fylliga eller täta beskrivningar och redogörelse av detaljer, samt redogjort för mitt tillvägagångssätt vad gäller bearbetning av materialet så att läsaren kan bedöma överförbarheten av mina resultat. Vidare uppnås pålitlighet genom att forskaren gör en fullständig redogörelse av alla faser i processen och att hen antar ett granskande synsätt (ibid.). Jag har strävat efter pålitlighet genom att använda diktafon samt transkribera intervjuerna i sin helhet, och därmed har jag minimerat riskerna att gå miste om något. Jag har även varit transparent och öppen gentemot brister och begränsningar i min undersökning samt med de steg jag tagit i min process och redogjort för dessa. Slutligen uppnås möjligheten att styrka och konfirmera resultaten genom att forskaren säkerställer att hen ”agerat i god tro” (ibid.). Jag har strävat efter att agera i god tro

och varit uppmärksam på att inte låta mina personliga värderingar styra eller påverka undersökningen och resultaten, i den mån det varit möjligt.

En förtjänst med mitt material är att mina resultat kan kopplas till de resultat jag funnit i den tidigare forskningen på ämnet. Under arbetet med analysen fick flera av de koder jag hittat i mitt material väljas bort på grund av platsbrist, vilket tyder på att mitt tillvägagångssätt har varit bra för att besvara mina frågeställningar då jag fått ett stort och brett material. Något som kan ses som en begränsning med mitt material är det faktum att samtliga respondenter är medlemmar i brukarföreningen och att det kan innebära att respondenterna i stor utsträckning tenderar att dela bakgrund och erfarenheter. Att bli medlem i en brukarförening är ett aktivt val som kräver att föräldern har tillgång till information och kunskap om vart man kan vända sig, vilket alla inte har. Ytterligare en begränsning är att min undersökning saknar ett genusperspektiv. Kvinnor har traditionellt sett tagit mer ansvar för hem och barn, vilket har format olika förväntningarna på föräldrarollen beroende på om man är kvinna eller man. Det är sannolikt att detta även färgat mina respondenters syn på föräldrarollen, men detta är inte något som har tagits i beaktande under arbetet med min undersökning.

Bearbetning och analys

För att analysera mitt material har jag använt mig av kodning, vilket jag gjorde efter att jag var klar med all insamling av empirin. Kodning innebär att materialet läses rad för rad och att man kommenterar detaljer i utsagorna som överensstämmer med vetenskapliga begrepp eller perspektiv (Rennstam & Wästerfors 2011:198). Som ett första steg i bearbetningen av mitt material transkriberade jag intervjuerna vilket gav mig en överblick över materialet. För att sedan skapa mig en uppfattning om materialet läste jag transkriptionerna så neutralt och objektivt jag kunde efter förutsättningarna, i ett försök att urskilja genomgående mönster och gemensamma nämnare i respondenternas berättelser. I nästa steg kodade jag materialet utifrån de genomgående mönster jag funnit samt sådant som visade sig vara utmärkande eller avvikande i intervjuerna. För att strukturera och sortera det stora materialet jag då fick försökte jag sedan knyta samman dessa koder med de fyra teman som fanns i min intervjuguide; rollen som förälder till ett sjukt barn, samspel inom familjen, föräldern

i förhållande till världen samt rollen som ”sig själv”. Som nämndes ovan fann jag flera koder som visserligen var intressanta men som på grund av platsbrist fick väljas bort (se även 6. *Egna reflektioner*). I ett sista steg kodade jag materialet utifrån min teori och i synnerhet begreppen roll, motstridiga roller, intryck och främre och bakre regionen. Avslutningsvis försökte jag skapa mig en sammanfattning av materialet genom att väga samman koderna till en helhet (Hydén & Hydén 2002:118 f.).

De citat som presenteras i analysen har jag gjort mindre redigeringar i. I de fall jag har fyllt i utelämnade ord för att underlätta förståelsen av sammanhanget är dessa markerade med hakparenteser. En del språkliga ”utfyllnadsord” har jag redigerat bort utan markering för att underlätta läsbarheten. I övrigt är några ord som uteslutits ur citaten markerade med [...] och då flera meningar uteslutits är det markerat med [---].

Etiska överväganden

För att samhällsvetenskaplig forskning ska anses vara etiskt korrekt behöver den följa Vetenskapsrådet forskningsetiska principer. Det är framför allt fyra allmänna krav som måste uppfyllas: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Vetenskapsrådet 2002). Dessa krav har tjänat som utgångspunkt under min arbetsprocess. Informationskravet har uppfyllts genom att jag på förhand informerat mina respondenter om undersökningens syfte och hur processen kommer gå till. Jag har understrukit att deltagandet har varit frivilligt och att respondenterna har rätt att avbryta intervjun och när som helst dra tillbaka sin medverkan om de ångrar sig. Samtyckeskravet innebär att respondenterna själva har rätt att bestämma över sin medverkan, vilket de gjort i samband med att de tackat ja till att ställa upp på en intervju. Vad gäller konfidentialitetskravet har jag garanterat respondenterna tystnadsplikt samt att jag förvarat allt material på ett säkert sätt så att utomstående inte kunnat komma åt uppgifterna. Jag har varit noga med att påtala att konfidentialitet även råder gentemot brukarföreningen då min kontakt med respondenterna helt och hållet är som student och inte föreningsrepresentant. Respondenternas utsagor har avidentifierats så att berättelserna så långt det är möjligt inte går att härleda till en identifierbar person. För att försvåra möjligheten att identifiera personer eller platser är samtliga namn är fingerade. Till sist innebär nyttjandekravet att jag inte kommer använda mitt insamlade material till något annat än den förevarande undersökningen

(ibid.). I informationsbrevet som skickade ut i samband med att jag sökte informanter beskrevs dessa etiska krav kortfattat så att respondenterna skulle få möjlighet att ta ställning till kraven innan de tackade ja till intervjun. Även i inledningen av intervjun upprepade jag de etiska kraven för mina respondenter.

En annan forskningsetisk utgångspunkt är att individer som deltar i undersökningen inte får utsättas för fysisk eller psykisk skada, kränkning eller förödmjukelse. Forskaren måste ta ställning till eventuella negativa konsekvenser för såväl respondenter som tredje person, och även beakta kortsiktiga och långsiktiga följder (Vetenskapsrådet 2002). Min initiala tanke i början av undersökningen var att endast intervjua föräldrar vars barn blivit friska med förhoppningen att distansen till den svåra perioden familjen gått igenom skulle minimera risken att utsätta föräldern för stress eller psykiska påfrestningar. Att mäta utfall vid ätstörningar är komplext och hur tillfrisknande definieras är avgörande för resultatet (Clinton & Norring 2012:54 ff.). Man kan se utfallet både som att de flesta blir friska och som att det är en svårbehandlad sjukdom med kroniska tillstånd, vilket även varierar beroende på vilken ätstörningsdiagnos man utgår från. Generellt sett får ungefär en tredjedel av patienterna ett återfall i ätstörningar efter att ha blivit fullständigt återställda, och siffrorna för hur många som betraktas som helt friska varierar mellan 20-70% (ibid.). Med detta i åtanke valde jag aktivt att inte definiera ”frisk” i mitt informationsbrev, utan endast skriva att jag sökte föräldrar vars barn numera var friska. Att jag inledningsvis endast fick svar från två föräldrar som betraktade sina barn som friska kan bero på flera saker. Framför allt tror jag att de flesta har blivit medlemmar i brukarföreningen just på grund av att de själva eller någon familjemedlem är sjuk i dagsläget och att medlemmar kanske väljer att avsluta sitt medlemskap när den drabbade blivit frisk.

När jag sedermera valde att söka föräldrar vars barn fortfarande var sjuka men inte befann sig i en akut fas i sjukdomen gjordes bedömningen att de föräldrar som vill ställa upp på en intervju själva gjort valet att de känner sig tillräckligt distanserade till den svåra perioden och därför känner sig trygga med att ställa upp på en intervju. Risken kvarstod dock att föräldrarna under intervjun eventuellt skulle upptäcka att det var påfrestande att berätta om sina upplevelser. För att minimera den risken informerade jag respondenterna i början av intervjun att det var okej att avböja att

svara på vissa frågor samt att de fick avbryta intervjun och dra tillbaka sin medverkan när de ville.

5. Resultat och analys

I det här kapitlet kommer jag redogöra för mina resultat och min analys, vilken jag kommer presentera i tre underrubriker som relaterar till mina frågeställningar.

Föräldern i relation till det sjuka barnet

Att få barn innebär att en individ intar rollen som förälder. Vissa roller som man behöver spela är så självklara att de flesta individer på förhand vet vilken uppsättning av rutiner som är kopplade till rollen eftersom de blivit socialiserade in i denna och sedan själva lärt sig spela den i verkligheten (Goffman 1994:69, 23). Ett exempel på en sådan roll kan vara föräldrarollen, då de flesta individer känner till de fastställda handlingsmönster som tillhör rollen som förälder. Men om omständigheterna för föräldrarollen förändras, som de till exempel kan göra om ens barn drabbas av ätstörningar, kan även kraven och förväntningarna på föräldrarollen förändras. Hos de föräldrar jag intervjuat skiljer sig bilden åt. Några av föräldrarna menar just att förväntningarna på föräldrarollen har förändrats, medan några andra uttrycker att omständigheterna visserligen förändrats, men att det ingår som en självklar del av föräldrarollen:

Man har ju ett föräldraansvar också tycker jag. Det är inte bara att lämna iväg ungarna på något ätstörningscentrum, man måste ta sitt ansvar. Alltså vi hade ju varit beredda att gå hur långt som helst med det. Om vi så skulle åka iväg och låsa in oss i ett litet rum eller bo i en hydda i skogen så hade vi gjort det (Marie).

Jag menar, det handlar om ditt barn. Ska ditt barn överleva eller inte överleva? Det är klart det ska överleva, ja men då får jag ju göra avkall på, det är det ju jag som får ta hand om det. Det är liksom inget man funderar på ens tror jag. Jag gjorde inte det åtminstone (Madeleine).

Hur kändes det, var det ett enkelt val att sjukskriva sig? (Intervjuare)

Jag var tvungen alltså helt enkelt, det var, faktiskt, det fanns liksom inget att välja på för hennes skull (Karin).

Goffman (1994:70) menar att det krävs av en aktör att hen lär sig tillräckligt många uttrycksvarianter för att kunna klara av att spela de olika roller som hen sannolikt kommer behöva spela. Föräldrarna ovan beskriver en för dem självklar del av föräldrarollen, men det är en del av föräldrarollen de sannolikt inte hade behövt ge uttryck för om barnet hade varit friskt. Marcus uttrycker de förändrade förväntningarna på föräldrarollen på följande sätt:

Alltså det handlar ju om att man måste ha generellt en mycket större koll på sitt barn. Med intag och uttag av energi helt enkelt. Mycket tjafs och bråk och olika test av metoder som kan fungera och sådär också. Både morot och piska liksom. Det har varit många såna där alltså, 'ja då får du ha uppnått den och den vikten innan, annars får du inte åka' [---]. Så att det har varit ett krig kan man säga att det är. Och det är ju inte mot min dotter som kriget förs (Marcus).

Att tro på sin roll innebär enligt Goffman (1994:25) att aktören utgår från att de intryck hen har för avsikt att skapa med framträdandet tas på allvar av publiken, och att aktören själv tror på dessa intryck. De aktörer som i motsats till detta inte tror på sin roll eller de intryck som framträdandet skapar hos publiken blir således cyniska aktörer. Det finns naturliga växlingar mellan att tro på sin roll och att ha en cynisk inställning till den. En anledning till att en aktör är cynisk kan vara att aktören har som ett mål i sig att förmå publiken att bedöma situationen på ett särskilt sätt, men trots detta kan aktören inte själv tro på att hen förtjänar det intryck som hen försöker skapa hos publiken (ibid.). Flera föräldrar beskriver en önskan om att vara en "normal familj" trots att barnets sjukdom påverkar hela familjens vardagsliv. Ett försök till att verka trovärdig som aktör och ge publiken ett intryck av att allting är som det brukar kan till exempel vara att åka på semestrar och handla mat precis som vanligt. Men trots dessa försök att tro på sin roll som "normal" förälder gör sig sjukdomen påmind. Marie och Madeleine beskriver hur de upplever att andras intryck av deras situation inte stämmer överens med de intryck de själva önskar förmedla:

Johanna och jag åkte på solsemester i fjol. Då var hon ju så... jättesmal. Jag kan tänka mig hur folk som har handikappade barn, hur de blir uttittade, för precis så uttittad blev vi nere på stranden när hon skulle gå ner och bada, och då såg jag att folk vände sig om och tittade på henne. Och det tyckte jag var jobbigt, jättejobbigt (Marie).

I kön i mataffären, när jag kom fram till kassan så sa hon [kassörskan]: 'åh, jag tänker alltid när du kommer att där kommer hon som handlar så nyttigt, där är aldrig något onyttigt i din korg'. Tänkte jag 'shit... är det så?'. Är det till och med så att i kassakön så blir man sedd på det viset, och det är ju så, där ligger aldrig något godis i min vagn, det är nyttigt allting (Madeleine).

Marie och Madeleine ger uttryck för en cynisk inställning till sin egen roll när de inser att publikens intryck av deras roll och framträdande inte stämmer överens med de intryck de själva önskar förmedla, nämligen att de trots allt är en "normal familj" och att allting är precis som vanligt. En cynisk aktör kan medvetet lura sin publik för

det hen anser är publikens eller samhällets bästa (Goffman 1994:26). Publiken blir i det här fallet omgivningen som Marie och Madeleine ger en bild av att de önskar lura. Men publiken låter sig inte luras eftersom aktörerna inte tror på sina roller – och kanske tror de inte heller själva innerst inne på de intryck deras roller försöker förmedla till publiken om att de är en familj som alla andra. Intrycket av att familjen fortfarande är en ”normal familj” kan aktören också försöka förmedla under ett framträdande då det sjuka barnet eller den egna familjen är publiken, som när Karin berättar om hur viktigt det varit för dem att fortsätta göra saker som tidigare varit normala för dem trots att dottern blivit sjuk:

Ja mycket för att liksom få henne på andra tankar, mycket för att liksom se att, 'ja men vad missar du när du liksom är i din lilla bubbla, du kan liksom inte bara tänka på mat och räkna och liksom hålla på utan du måste se och göra och få intryck och göra andra saker'. Så jag tror snarare tvärt om så att vi har blivit mer måna om att hitta på grejer [...] (Karin).

Precis som att förväntningarna på och förutsättningarna för föräldrarollen förändras, vilket diskuterades ovan, så upplever samtliga föräldrar som jag pratat med att barnets ätstörning krävt att de har behövt spela andra roller än de som normalt ingår i deras repertoar.

När vi väl hade fått reda på det och hon hade bett att vi skulle hjälpa henne så blev vi ju som hökar på henne (Marie).

Vi har nog haft alla yrkesroller tror jag, både polis och intensivvårdare och... ja, advokat har vi också varit. Ja, jag tror nog det faktiskt. Lokalvårdare... (Paula)

Sara och jag vi har promenerat och resonerat hur mycket som helst [---]. Så jag har varit projektledare och terapeut också (Madeleine).

När en aktör av olika anledningar får en ny roll är det troligt att aktören kommer uppleva att hen saknar kunskap om hur hen ska uppföra sig i den nya rollen, samtidigt som publiken förutsätter att aktören har vad som krävs för att spela den nya rollen (Goffman 1994:69). Även här kan publiken i vissa fall vara omgivningen, men i andra fall ger föräldrarna också uttryck för att det sjuka barnet, eller kanske barnets sjukdom, är den publik som förutsätter att föräldrarna har vad som krävs för att inta de nya rollerna. Enligt Goffman (1994) är det samhället eller omgivningen som kräver att individer spelar olika roller. Citaten ovan beskriver hur föräldrarna på olika sätt upplever att de fått spela, eller förväntats spela, nya roller i samband med barnets sjukdom, samtidigt som de fortfarande ska vara föräldrar till sina barn.

Goffman (1994:136) använder begreppet diskrepanta (motstridiga) roller för att beskriva de individer som under ett framträdande inte är närvarande som varken aktörer, publik eller utomstående men som trots detta har tillgång till information och olika regioner. ”Servicespecialisten” är en av dessa motstridiga roller som kännetecknar individer som bygger upp och lappar ihop den bild som deras klienter vill uppvisa för andra. Som förälder till ett barn med ätstörningar handlar vardagen många gånger om att vara just en servicespecialist till en klient, det vill säga sitt barn. En variant av servicespecialistens roll är ”utbildningsspecialisten”. Den komplicerade rollen som utbildningsspecialist innebär att individen ska undervisa klienten om hur hen ska göra för att skapa ett lämpligt intryck på publiken, samtidigt som utbildningsspecialisten själv agerar framtida publik och visar genom bestraffning vilka följder ett felaktigt beteende kan få. Enligt Goffman (ibid.:141) är föräldrar och lärare typiska exempel på den här rollen.

Att vara förälder innebär ju i sig till viss del att undervisa och ”bestraffa”, men det jag tycker mig se hos de föräldrar jag intervjuat är att de får inta rollen som service- eller utbildningsspecialist även i andra avseenden än just uppfostring. I samband med att barnet drabbats av en ätstörning berättar föräldrarna om olika sätt de behövt ta kontroll, sätta gränser och ställa krav på sitt barn i förhållande till sjukdomen. En viss del av detta ingår självklart i rollen som förälder, vilket gör de motstridiga rollerna extra komplexa för föräldrarna att förhålla sig till. De ska inta rollen som förälder men också rollen som vårdare, psykolog, expert eller projektledare samtidigt som de innehar andra roller som partner, vän och yrkesarbetare. Karin berättar att hon blev sjukskriven då hon mådde så psykiskt dåligt över situationen i familjen att hon inte kunde jobba. När hon var hemma med sin dotter upplevde hon det som att det blev hennes uppgift att se till att dottern fick mat i sig, samtidigt som det var plågsamt för Karin att se hur ångestfyllt det var för hennes barn att äta:

Ja psykolog vill jag ju inte vara till henne ju men det blev liksom lite vårdare blev det ju, se till att hon var ute och fick luft, att hon gjorde någonting liksom så, att hon fick mat i sig, kontrollera nästan... ja det var ju ett tag att vi skulle lägga upp hur mycket hon skulle äta och såhär ju att man fick ju väldigt... det kändes som väldigt tungt tycker jag att man fick så mycket ansvar och se att det verkligen fungerade, och sen samtidigt hålla henne på gott humör och inte visa alla gånger själv man liksom var på dåligt humör och... ja. Det blev lite så, en patient man tog hand om fastän man hade helt andra känslor förknippade med den patienten (Karin).

Marcus beskriver hur han upplevt att behandlingsansvaret skjutits över på honom som förälder:

Dom frågorna liksom [från behandlarna]... 'Vad tycker du att vi ska göra?', ja men herregud, jag är inte expert. Och då säger dom 'Ja men du är expert på ditt barn och du är expert på...', ja men jag skiter i det, det är inte det, jag behöver någon som jag kan hålla i handen här och som hjälper mig och säger att 'ta det lugnt, vi fixar det här, vi hjälper er' (Marcus).

Trots att alla föräldrar jag intervjuat uttrycker att de på flera sätt upplevt att de behövt spela motstridiga roller, skiljer sig sättet de beskriver det åt. Medan några föräldrar menar att det ingår som en naturlig och självklar del av föräldrarollen att även inta rollen som behandlare eller vårdare i förhållande till sitt barn, menar andra föräldrar att de rollerna måste intas av andra personer och inte av dem som föräldrar. Det skiljer sig alltså åt huruvida föräldrarna upplevt att de blivit "påtvungade" ett visst ansvar för behandlingen av sitt barns sjukdom eller om de självmant tagit på sig ansvaret.

För det här just att sitta och vakta när dom sitter och äter och ser till så att dom inte gör sig av med det, det kände vi att det kan vi ta ansvar för om vi så ska själv ta tjänstledigt från våra jobb så, det kan vi sköta själv. Och då har vi ju det ansvaret gentemot vår dotter, då har vi ju henne här [---]. Så att nej, det var nog självpåtaget för att vi inte tyckte att det hördes som en bra vård, vad som erbjöds. För jag ringde ju till ätstörningsmottagningen, för husläkaren remitterade ju henne dit där, och då ville ju dom att vi skulle komma in med henne akut, men då sa vi 'nej det gör vi inte' (Marie).

Marie tackade nej till en akutplats på ätstörningsmottagningen och tog istället själv på sig en del av ansvaret för behandlingen av dottern. Rollen som behandlare eller vårdare är så självklar för Marie att hon upplever att den ingår i eller är en del av hennes roll som förälder. Hon upplever inte att rollerna är motstridiga. Det står i direkt kontrast till hur Marcus ser på behandlingen av sin dotters ätstörning:

Det är ju själva behandlingsmetoden som jag tycker är förödande, alltså att föräldrarna ska vara behandlare. Alltså att ansvaret och ja, behandlingen ska ske av föräldrarna. Och sen så sitter dom så kallade behandlarna och läkarna och säger 'hur går det nu? Och har det blivit bättre? Du måste säga till att hon äter, hon måste ju äta ju' eller ja något sånt där, och jag menar, ja... hade jag kunnat göra det så hade jag inte suttit här (Marcus).

Marcus upplever att hans förmåga som förälder överskattas av vården. Att behöva inta rollen som behandlare och samtidigt rollen som förälder gör honom utmattad,

samtidigt som han förklarar att han måste vara stark och kämpa för att hans dotter ska få den vård hon behöver:

... så då fick vi honom [en läkare] efter mycket tjafs och patientanmälningar och ja du, jag har gjort det mesta kan jag säga. Men det ska ju mycket till och mycket energi som man måste lägga på detta, alltså ilska är ju bra, det är en bra kraft, det är inte att förakta för att komma igenom att man säger 'nej' [...]. Men det finns ju kanske många om inte orkar med den här fighten och det har ju tagit så lång tid, ja, herregud (Marcus).

För att slippa de motstridiga rollerna kan föräldrarna behöva lägga mycket energi på att slåss med olika personer eller instanser. Vissa föräldrar strider, precis som Marcus i citatet ovan, mot den offentliga vården för att deras barn ska få vård eller för att de själva ska få avlastning och stöd. Andra föräldrar strider mot sina barn, för att barnet ska gå med på att söka vård så att föräldrarna slipper inta rollen som vårdare. Ytterligare några föräldrar orkar inte strida alls, eller känner inget behov av att slippa de motstridiga rollerna. Därmed krävs det en personlig styrka eller stora personliga resurser för att en förälder ska kunna avsäga sig eller undvika de motstridiga rollerna som omgivningen påtvingar en – om man känner att man blivit just påtvingad de olika rollerna och känner en längtan efter att "bara" få vara förälder.

Vi vill ju inte ta på oss alla dom här rollerna, vi är bara föräldrar egentligen, och våra yrkesroller som vi själva har, det är ju bara det vi ska göra, vi ska ju vara föräldrar och vänner till våra vänner och liksom, så är det ju om man ska fungera ju (Paula).

Några föräldrar upplever också att deras roll som förälder förändrats och påverkats av att barnet har fyllt 18 år och därmed blivit myndigt. Från att vara en naturlig del av behandlingen inom barnpsykiatrin kan steget över till vuxenpsykiatrin bli stort både för barnet och föräldern. Karin berättar om hur hon upplevde det:

Jag har tyckt att det var jobbigt för att hon berättar ju väldigt valda delar själv och jag vet att ju att hon har haft jobbiga tankar efter det också att hon började där [på vuxenpsykiatrin], att hon har kanske inte alltid delgett oss alla tankar [---]. Utan man har känt sig lite avskärmad, lite utanför på något sätt. Men samtidigt har det ju stärkt henne jättemycket för att hon har fått ta tag i vissa grejer själv och blivit väldigt stark som person (Karin).

För Karin känns det viktigt att veta hur det går med behandlingen och att dottern berättar när hon har jobbiga tankar. Att känna sig avskärmad från behandlingen samtidigt som barnet bor hemma och föräldern på så vis på ett eller annat sätt är

involverad i omvårdnaden av barnet kan leda till att det skapa en osäkerhet hos föräldern som gör att föräldern får inta ytterligare motstridiga roller. Det kan även bli påfrestande för föräldern i de fall barnet är över 18 år och inte själv vill söka vård.

Paula berättar om hennes dotter:

Så hon har aldrig fått någon behandling för sin ätstörning? (Intervjuare)
Hon har försökt... hon var inkopplad bland annat på ätstörningsenheten då men där fick hon inte speciellt trevligt mottagande. [---] Sen så försökte vi få in henne på [en annan enhet] och där var hon välkommen men hon tyckte inte att det passade henne, hon tycker det är förnedrande alltihopa. Hon har inte tillräcklig insikt helt enkelt att bli frisk då, så att hon upplever att det är förnedrande istället. Hon känner inte att hon hör till dom (Paula).

När barnet är myndigt är det upp till barnet själv att söka vård för sin ätstörning och om barnet, som i Paulas fall, inte vill det kan det vara frustrerande att som förälder stå bredvid och titta på. Det är även något som Madeleine uttrycker:

När man är yngre så står man under ett annat inflytande under sina föräldrar, det är lättare just det här att någon pekar med hela handen och säger att 'nu gör du såhär, inget att diskutera' (Madeleine).

Trots att jag inte valt att ta barnets ålder i beaktande i den här undersökningen visade det sig alltså finnas många svårigheter kopplade till just åldern för några av de föräldrar jag intervjuade.

Föräldern som social varelse

I kapitel 2 skrev jag om ett antal parallella spår jag funnit vid en genomgång av tidigare forskning om föräldrar till barn med ätstörningar. Flera av dessa teman berörs och framträder tydligt även i mina intervjuer. Att vara förälder till ett barn med ätstörningar innebär att ens vardag, umgängesliv och jobb påverkas i stor utsträckning. Alla föräldrar jag intervjuat har berättat om att deras situation hemma har gjort att de själva mått dåligt, vilket i sin tur lett till att deras arbete på ett eller annat sätt blivit påverkade. Några har tvingats tacka nej till vissa jobb, medan andra har bytt jobb under tiden barnet varit sjukt då de saknat stöd och förståelse från arbetsgivare.

Jag har haft en arbetsgivare som inte riktigt har lyssnat på det här [...]. Det var så psykiskt jobbigt för att jag visste ju att jag kunde ut och leta efter henne [barnet] på fredagsnätterna och hämta upp henne och jag kunde sitta på akuten med henne på natten och sväva mellan himmel och jord ungefär.

Och sen gå upp och jobba dagen efter, det har varit väldigt, väldigt tufft [...]. Så att jag lämnade det jobbet och startade ett eget istället (Paula).

Karin berättar om att hon fick sjukskriva sig från sitt jobb i fem månader:

Rätt så omgående då så ville dom sjukskriva både mig och min man ju, men... det var jag som var med hemma med henne eftersom jag måste nog sämst också tror jag av situationen. Så att jag behövde nog också vara hemma, jag kände att jag kunde inte jobba riktigt heller (Karin).

Men i motsats till det här berättar Madeleine om hur jobbet för henne istället blev en plats att vila:

Så har jag nog varit hela tiden att när jag väl har varit på jobbet, då har jag varit där så att säga, inte varit speciellt splittrad i tankarna utan det var kanske på ett sätt vilsamt att komma till jobbet därför att då var man tvungen att släppa tankarna på allt det andra faktiskt (Madeleine).

Vidare menar samtliga föräldrar jag intervjuat att ätstörningen påverkar hela familjen, såväl äktenskapet som de andra barnen inom familjen i de fall dessa har bott hemma. En förälder berättar om hur hon anstränger sig för att ge uppmärksamhet åt sina två andra barn trots att hennes sjuka dotter får mycket fokus:

Ja, syskonen är ju påverkade såklart. Det är ju rätt jobbigt för dom att ha detta för det blir ett väldigt fokus på Astrid hela tiden, det är precis som att man har ett cancersjukt barn som man måste hela tiden arbeta med för att det ska bli friskt. Det är exakt samma sak. Så det är klart, men vi gör allt vad vi kan för att dom också ska få uppmärksamhet (Paula).

Marcus berättar om relationen mellan hans barn:

Han har faktiskt inte kunnat vara så mycket lillebror heller utan min dotter har ju tagit mest energi. Mest uppmärksamhet. Och sen är det klart att hon kanske inte har fungerat som en storsyster heller för honom, sådär (Marcus).

Hur öppna föräldrarna valt att vara med barnets sjukdom gentemot släkt och vänner skiljer sig åt i mina intervjuer. Några har valt att berätta för sin omgivning om hur familjen har det och på så vis kunnat få stöd, samtidigt som de upplever att det varit svårt att mötas av förståelse från personer som inte varit i samma situation själva:

Ja förståelse har jag mött men det är nog inte så att man liksom kan sätta sig in i hur situationen är ändå förrän man väl hamnar i det (Karin).

Ja det är svårt att få förståelse för det tycker jag, från folk som är runt omkring, för folk, dom förstår liksom inte vad som händer och [...] att hela ens liv förändras (Marcus).

Att det är svårt att få förståelse från sin omgivning eftersom de ofta saknar kunskap om vad sjukdomen egentligen innebär beskrivs också i Cottee-Lane et al. (2004:175). Därför går inte stöd och förståelse alltid hand i hand, då omgivningen ofta kan erbjuda stöd men samtidigt inte kan förstå vilken situation föräldrarna befinner sig i (ibid.). Av de föräldrar jag intervjuat har några valt att endast för några få personer i sin omgivning berätta om barnets sjukdom, vilket lett till att de blivit isolerade:

Ja, till viss del kan jag nog tycka att vi har blivit isolerade. Man bjuder inte hem folk. Eller har inte gjort det på samma sätt för jaha då ska man äta middag och vad ska man ha, jo man ska ha dessert, och dessert kan man ju inte äta, så det har blivit massa såna ställningstaganden som man gjort och liksom, nej men det är enklare att låta bli (Madeleine).

Ja det har varit det också med att man inte har kunnat träffa så mycket folk, man har blivit mer isolerad för att skydda henne. Så det är liksom inte så många som man har velat tala om för att hon har en ätstörning och hon har tyckt att det var jobbigt och hon vill inte att alla ska ha reda på det (Karin).

Isoleringen beskrivs även av Hillege et al. (2006:1020) som menar att vissa föräldrar väljer att isolera sig från släkt och vänner som en strategi för att kunna hantera situationen hemma, vilket även kan skönjas i Madeleines och Karins citat ovan. Marie har valt att inte berätta om sin dotters ätstörning för någon i sin omgivning, men resonerar kring om det kan vara så att de förstått ändå:

Ja... alltså egentligen är det väl så att alla släktingar och vänner har sett vad det var, men eftersom vi inte har sagt någonting så säger ingen något i heller, för så är det väl lite, med den sortens relation [---]. Går man inte ut med det, och det är samma här på jobb, går man inte ut och säger det, att 'Johanna har ätstörningar' [...], då frågar inte folk i heller för så är det, man vill inte vara påträngande (Marie).

Under ett framträdande kan publiken av respekt mot aktören låta bli att beröra vissa angelägenheter i framträdandet som publiken vet att aktören skulle skämmas över om de avslöjades (Goffman 1994:67). Genom att publiken anar att det döljer sig något uttalat bakom framträdandet men avstår från att beröra det slipper publiken utsätta aktören för skamkänslor samtidigt som de ger aktören en möjlighet att förmedla de intryck hen önskar (ibid.). I citatet ovan menar Marie att hennes omgivning med stor sannolikhet har sett att hennes dotter har en ätstörning trots att Marie själv inte berättat det, men att de inte velat vara påträngande och därför inte sagt något till henne. Till skillnad från Marie har Paula valt en annan strategi, nämligen att vara helt öppen gentemot publiken:

Även om det kanske är jobbigt att berätta om så är det bättre. [---] Att våga liksom blotta sig och säga att 'såhär är det, jag är eländig för vi har en dotter som har det såhär och vi har säkert massa fel på oss', alltså förstår du, att man vågar tala om det att 'vi är inte perfekta på något sätt' (Paula).

Paula sätter fingret på något som verkar vila under ytan hos många föräldrar till barn som har ätstörningar, nämligen en fråga om skuld och skam och upplevelsen av att som förälder känna att man har ett ansvar för eller en del i barnets sjukdom. När det till exempel gäller upptäckten av barnets ätstörning och att inte kunna påverka förloppet av den beskriver några föräldrar vilka negativa känslor de kopplar till det:

Min mans syster har då haft anorexi också så att han kände igen symtomen och ja, innan jag insåg det så var hon ganska dålig [...]. Och det kan jag tycka är jättejobbigt nu såhär i efterhand att inte jag själv upptäckte eller inte såg det och tecknen (Karin).

Det är ju så att man har ju inte pratat om det med släkt och vänner för att, ja det är nästan någonting man skäms för på något vis... ja, det kanske inte är rätt ord men det är ju någonting som man inte vill ta i, alltså för det känns lite som ett nederlag på något sätt att det har blivit som det blivit, att man inte har kunnat stoppa det som förälder innan det går över styr (Marie).

Under ett framträdande tenderar en aktör att införliva och framhäva vedertagna och sanktionerade värden som finns i samhället (Goffman 1994:39). Att psykisk ohälsa är stigmatiserat och att en förälder, och kanske särskilt en mamma, ska veta när ens barn inte mår bra är normer och värderingar som finns i vårt samhälle. Ovan ger Karin och Marie uttryck för en känsla av skuld och skam och att de som föräldrar bär ett slags ansvar som de misslyckats med att ta. Det framträder tydligt att såväl Karin och Marie, men även Paula, bär med sig de förväntningar och värderingar som finns i samhället men att det kommer till uttryck på olika sätt. När Paula säger att det är viktigt att vara öppen med att man inte är en perfekt förälder för att man har ett barn som drabbats av en ätstörning, ger hon uttryck för det synsätt som gör att Karin och Marie upplever det som ett nederlag att de inte kunnat upptäcka och stoppa sjukdomen hos sina barn. Det är även något som återkommer i Cottee-Lane et al. (2004:171), där föräldrarna beskriver en känsla av skuld för att det dröjde innan de blev medvetna om och upptäckte att deras barn drabbats av ätstörningar. I Svensson et al. (2013:400) berättar föräldrarna om att de upplever att det finns skam kopplat till att ha ett barn med ätstörningar, och att det är tabu att prata om psykisk ohälsa i samhället.

Att vilja passa in i de förväntningar som finns i samhället kan leda till att föräldern försöker anpassa sitt framträdande och agera enligt de ideal och normer som finns. Ett exempel på det kan vara en strävan efter att fortsätta göra saker inom familjen som man tidigare gjort och som en bra familj ”ska” göra, trots att familjen är påverkad av att ett barn drabbats av ätstörningar. Detta för att inför omgivningen ge ett sken av att situationen är bättre än vad den egentligen är, och att familjen passar in i idealbilden av en ”bra familj”. Madeleine berättar om att samspelet inom familjen påverkats, men att hon trots konflikterna inom familjen försökt få dem att fortsätta åka iväg på gemensamma semestrar:

Vi hade en vecka också där vi var iväg tillsammans, och jag tänkte att nej men en gång till testar jag, för det är alltid jag då, alltid har jag varit den som har varit mellanhand. Alltså jag har hela tiden varit förmedlingsinstansen [---]. Så då sa jag ’inte en gång till, detta är sista gången vi åker på gemensam semester så länge den här familjen inte kan fungera normalt’. Gör det inte mer (Madeleine).

Men precis som Hillege et al. (2006:1019) visar i sin undersökning finns det föräldrar som upplever att barnets ätstörning också påverkat familjen i positiv bemärkelse. Det är något som även några av de föräldrar jag intervjuat uttrycker:

Jag tror det stärktes [äktenskapet], för vi bestämde oss om en strategi som vi skulle komma överens om, att inte hon skulle kunna spela ut oss mot varandra, det bestämde vi ganska tidigt (Marie).

Jag tror ändå att pojkarna då, hennes bröder då har kunnat förstå att det finns olika sorters människor, att man behöver inte se ut på ett visst sätt och, jag tror att det har öppnat upp liksom förståelse [---]. Ja det har gjort familjen mer tighd också faktiskt, vi har fått en helt annan sammanhållning och blivit lite mer lyhörda för varandra och sådär. Så det har ändå varit något positivt även om det har varit jättejobbigt (Karin).

Hillege et al. (2006:1019) menar att det är en svår process, men att sjukdomen kan få den effekten att familjen förs samman och att familjemedlemmarna blir mer som en enhet än de varit tidigare.

Föräldern i relation till sig själv

När en aktör befinner sig i bakre regionen får hen möjlighet att gå ur sin roll och koppla bort sin fasad – det är ett ställe där aktören kan vila (Goffman 1994:102). Under perioder av långvarig spänning är det vanligt att det inom ett team sker rollomkastningar där aktörer skiftar mellan att vara återhållsamma och öppna.

Rollomkastningar vid interaktion i informella sällskap är en grundläggande del av vårt umgängesliv, vilket kan framkalla en form av solidaritet i bakre regionen (ibid.:179). En av föräldrarna beskriver hur viktigt det var för henne att hon och hennes man var enade och överens om ett tillvägagångssätt:

Så att vi stod liksom på en front mot henne och hjälpte henne så mycket vi kunde men hon fick liksom inte medhåll av en och inte av en annan utan det var samma linje, och det tyckte jag, det kändes bra för då kunde han och jag prata med varandra också (Marie).

Även Karin beskriver på ett liknande sätt hur hon och hennes man stöttat varandra:

I början var det ju väldigt jobbigt ju men vi har ju hjälpts åt att stötta varandra och peppa varandra och när jag har varit liksom, haft ork så har jag peppat honom och tvärtom (Karin).

Denna form av socialt stöd uppstår enligt Goffman (1994:179) i bakre regionen om aktörerna i ett team talar med varandra på ett annat sätt än de normalt gör. I främre regionen kan det vara viktigt för föräldrarna att stå antingen som ett enat team tillsammans, eller var för sig som ett enmansteam, inför publiken och hålla sig strikt till sin roll för att kunna förmedla de intryck de önskar. Den solidaritet som uppstår inom teamet vid sådana tillfällen i bakre regionen kan liknas vid gruppterapi eller möjlighet att bygga upp en teamanda (ibid.). En aspekt av teambeteendet är att tillfredsställa aktörens behov av att avslappnat och med förtrolighet kunna umgås med sina teamkamrater i en bakre region (ibid.:180). För några av de föräldrar jag intervjuat har det behovet blivit tillfredsställt då de bakom stängda dörrar kunnat prata med sin partner, och för andra föräldrar har samma behov tillfredsställts genom att prata med en terapeut eller med sina vänner, i de fall man valt att vara öppen och ärlig gentemot dessa. Paula beskriver det på följande vis:

Alla våra vänner vet hur vi har det, vi pratar hellre om det. Det är liksom lite terapi tror jag (Paula).

De aktörer som saknar teamkamrater i bakre regionen och som varken har vänner eller terapeuter att prata med är lämnade åt att själva försöka vila och lägga ifrån sig sin rollgestalt i bakre regionen. Några föräldrar beskriver dock det svåra i att göra just detta, när äktenskapet och relationerna inom familjen leder till att det ofta är konflikter hemma och när rollerna flyter samman så att föräldern tar ansvar för allt mer kopplat till barnets ätstörning. Madeleine beskriver en önskan om att få slippa ta ansvar ibland:

Men jag vet ju många gånger när jag körde från jobbet... [---] just det här att man bara önskar att någon annan kunde ta kontrollen ibland. Låt mig slippa detta nu. På vägen ut ur x-stad är där liksom en 90-graders sväng... och jag vet många gånger jag tänkte det 'ja men om jag bara fortsätter att köra rakt fram här'. Ja, lite benbrott och lite sånt så kan man ligga på sjukhus ett tag i alla fall så får någon annan ta hand om mig och resten... fast jag gjorde det ju aldrig (Madeleine).

När man som förälder intar eller tvingas inta flera olika roller som gör att man ständigt behöver ta ansvar och kontroll över situationen kan det leda till känslor av stress och ensamhet, vilket gömmer sig bakom den bild Madeleine målar upp i citatet ovan. Att dessutom konstant fokusera på att förmedla ett intryck till publiken av att man är en bra förälder för att leva upp till samhällets förväntningar ökar behovet av att kunna andas ut i en bakre region. Om en aktör har kontroll över bakre regionen blir det lättare för aktören att skapa ett skydd mellan sig själv och de förbestämda krav som kommer med en viss roll (Goffman 1994:103). Saknas kontrollen över den bakre regionen försvinner det skyddet, och kraven gör sig ständigt påmind.

Trots den svåra situation som föräldrarna jag intervjuat befinner sig i är många dock måna om att berätta att deras resa även fört med sig flera positiva lärdomar:

Det här med väntan, alltså tålamod och väntan, det... det tar väldigt mycket tid. Så det har jag nog lärt mig (Marcus).

Min empati har nog ökat, jag är nog mycket mer lyhörd för andras bekymmer. [---] Så att jag har nog blivit en lyssnare (Madeleine).

Mer lyhörd tror jag hur andra människor är, mer förståelse för att folk kan ha det jobbigt liksom [---]. Mer tacksam för saker och ting och, det är inte bara att ta saker och ting för givet (Karin).

Att äktenskapet och relationerna inom vissa familjer har stärkts diskuterades ovan, men flera föräldrar beskriver också hur de själva, som personer, förändrats och att de är förvånade över hur mycket de orkat kämpa. Många föräldrar berättar också att de tror att även deras barn kommer vara starkare som personer när de blivit friska från sin ätstörning, och föräldrarna beskriver en önskan om att allt det fruktansvärda ska föra något gott med sig och att deras erfarenheter kanske kan hjälpa andra.

Avslutningsvis följer här en summarisk sammanfattning av mina resultat i analysen. Vilka föreställningar och förväntningar föräldrarna själva har på sin roll som förälder

är avgörande för hur de ser på om det ingår i föräldrarollen att även ansvara för behandling barnets ätstörning eller inte. Synen på ansvar för behandling och omvårdnad då barnet drabbats av en ätstörning är komplex och många föräldrar upplever att de fått spela flera motstridiga roller. Att föräldern har ett barn med ätstörningar påverkar starkt förälderns sociala liv, förhållande till sitt arbete och sina relationer till övriga familjemedlemmar. Sjukdomen gör att familjens vanliga sätt att fungera utmanas vilket kan leda till att föräldern känner sig utmattad, orolig och frustrerad. Det innebär att föräldern känner ett starkt behov av att ibland få slippa rollen som ansvarstagande förälder och samtidigt få stöd för egen del.

6. Avslutande diskussion

Slutsatser

I den här uppsatsen har jag analyserat upplevelser och erfarenheter av att ha ett barn med ätstörningar och hur föräldrarollen påverkats av barnets sjukdom hos de föräldrar jag intervjuat. Självfallet skiljer sig föräldrarnas upplevelser åt beroende på faktorer som kön, familjesituation och socioekonomisk status. Samtidigt finns det en hel del som föräldrarna har gemensamt. I min analys har jag valt att lyfta fram såväl motsättningar som likheter i föräldrarnas upplevelser, då mitt mål inte har varit att komma fram till ett enda, enkelt svar.

Föräldrarnas syn på vems ansvar det är att vårda eller sköta om barnet och hjälpa det att bli friskt varierar mycket. Medan några föräldrar ser det som en självklar del av rollen som förälder att även ansvara för omvårdnad och behandling då barnet drabbats av en ätstörning, ser andra föräldrar att det ansvaret ligger på den offentliga psykiatriska vården. Det finns som sagt många olika faktorer som kan tjäna som förklaringsmodell till varför föräldrarnas upplevelser skiljer sig åt, och det finns även flera praktiska förklaringar. Till exempel kan den vård som erbjuds skilja sig åt beroende på barnets ålder och vilken kommun familjen bor i, och dessa faktorer har jag inte valt att ta i beaktande i min analys. En annan förklaring till att föräldrarnas upplevelser skiljer sig åt kan bero på att de har olika föreställningar om vad som ingår i rollen som förälder, vilket är avgörande för om de upplever att förväntningarna på dem som föräldrar har förändrats i samband med barnets insjuknande eller inte.

Samtliga föräldrar jag intervjuat är ense om att relationerna och samspelet inom familjen förändrats och påverkats av att ett av barnen drabbats av en ätstörning. Trots att vissa menar att relationerna stärkts medan andra menar att relationerna blivit mer negativt påverkade, står det i alla fall klart att ett barns ätstörning sätter invanda familjemönster ur spel och utmanar föräldrarnas relationer till såväl sina andra barn, sin partner som sin omgivning. Huruvida föräldern väljer att vara öppen gentemot sin omgivning med att barnet drabbats av en ätstörning kan vara avgörande för förälderns umgängesliv. Om föräldern döljer sjukdomen leder det ofta till att familjen blir isolerad och att umgänget med vänner och bekanta blir mindre för att skydda barnet.

Om föräldern istället väljer att vara öppen med hur situationen i familjen ser ut kan omgivningen fungera som ett välbehövligt stöd, som en form av terapi, medan andra föräldrar upplever det svårt att få förståelse från andra som inte varit i samma situation. Trots detta kan omgivningen dock fungera som ett stöd.

Det framgår tydligt i mitt material att det är utmattande att vara förälder till ett barn med ätstörningar, vilket ökar behovet av att emellanåt kunna andas ut och kliva ur sin roll som ansvarstagande förälder. Några föräldrar kan göra detta med hjälp av sin partner som bistår med stöd och motivation. Andra föräldrar får det stödet genom att prata med sina vänner eller med en terapeut. Trots att samtliga föräldrar jag intervjuat upplever att det är en väldigt påfrestande situation att befinna sig i då ens barn är svårt sjuk i en farlig, självdestruktiv sjukdom, menar många att hela situationen trots allt bidragit till några positiva lärdomar, som till exempel att de fått en ökad förståelse och empati för andra och att de blivit mer lyhörda och tålmodiga.

Egna reflektioner

Som nämndes i kapitel 4 har jag på grund av platsbrist fått välja bort en del sidospår som visserligen är intressanta, men som jag inte anser faller inom ramen för den här uppsatsens syfte. Ett exempel på det är föräldrarnas förmåga till coping, vilket även berörs i den tidigare forskningen (se t.ex. Cottee-Lane et al. 2004:176; Hillege et al. 2006:1019). Detta är något som hade kunnat utvecklas i min uppsats och något som verkar vara högst relevant att undersöka utifrån mina resultat. Hos de föräldrar jag intervjuat tycker jag mig trots stress, oro och maktlöshet kunna se en otrolig styrka hos föräldrarna som gör att de orkar kämpa vidare, kräva mer eller rätt vård och en vilja att finnas där för sitt barn varenda dag. Vart denna styrka hämtas och hur copingmekanismerna påverkas hade varit intressant att studera närmare. Ett annat sidospår som funnits i mitt material som hade varit intressant att vidareutveckla och fördjupa är hur föräldrarna förhåller sig till att deras barn är eller blir myndiga och att föräldrarna på så vis inte längre är en självklar del i vården. Det uppstår en osäkerhet hos föräldrarna då de inte längre på ett naturligt sätt får insyn i den vård som barnet får utan istället får förlita sig på att barnet själv berättar om och är ärlig med hur behandlingen går. Särskilt stort blir glappet hos de föräldrar som varit involverade i barnpsykiatrin och sedan blir utestängda den dag barnet fyller 18 år och övergår till

vuxenpsykiatrin. Förväntningarna på rollen som förälder kan möjligen ställas på sin spets just där, då föräldrarna inte får insyn i behandlingen samtidigt som de, om barnet fortfarande bor hemma, förväntas ta hand om och ta ansvar för barnet på samma sätt som tidigare.

Nya frågeställningar som väckts under arbetet med den här uppsatsen har varit hur det ter sig för de barn som inte har engagerade föräldrar med kapacitet att kämpa, söka information, ta ett stort behandlingsansvar eller sjukskriva sig från sitt jobb. Det hade därför varit intressant att göra en analys av hur klass och bakgrund påverkar föräldrar och barns möjlighet till bra och rätt vård, eftersom föräldrars resurser i form av ekonomi och socialt kapital kan få en avgörande betydelse för vilken vård barnet kan få.

Då psykisk ohälsa bland unga är ett växande problem samt att fler personer idag vårdas på sjukhus för sina ätstörningar (Lager et al. 2009:69, 95) är det viktigt att få en ökad kunskap och förståelse för hur ätstörningar påverkar även de som finns i den ungas närhet. Hur sambandet ser ut mellan socioekonomiska faktorer och ätstörningar är svårt att fastställa, men mycket tyder på att ätstörningar är en sjukdom som skär igenom samhällsskiktet och finns i alla klasser eller socialgrupper (Swanberg 2004:22). Då ätstörningar ofta bryter ut i tonåren (ibid.:6) är det vanligt att den drabbade fortfarande bor hemma, varför det är högst relevant att belysa föräldrars upplevelser av sjukdomen.

Något som jag personligen brottats med under arbetet med den här uppsatsen har varit att formulera mig på ett sådant vis att jag inte låter anklagande. Jag vill såhär på slutet poängtera att jag skiljer mellan barnet och barnets sjukdom. Det står klart att föräldrarnas upplevelser av att ha ett barn med ätstörningar är övervägande negativa, men jag önskar inte på något vis att personer med ätstörningar ska känna sig anklagade eller ansvariga för det. Ätstörningar är en psykisk sjukdom vilken en person inte råar för om hen drabbas av. Därför vill jag tydliggöra att det är sjukdomen som påverkat föräldrarna negativt, och inte barnet i sig. Trots att föräldrarna flera gånger uttrycker hur jobbigt och påfrestande det är att ha ett barn med ätstörningar, verkar det vara en outtömlig kärlek till sina barn som gör att de orkar fortsätta kämpa.

7. Referenser

- Andersson, Gunvor & Swärd, Hans (2008). "Etiska reflektioner". I Meeuwisse, Anna, Swärd, Hans, Eliasson-Lappalainen, Rosmari & Jacobsson, Katarina, (red): *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Bryman, Alan (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. 2 uppl. Malmö: Liber.
- Clinton, David, Enström, Ingemar & Norring, Claes (2012). "Uppkomst och utveckling av ätstörningar: ett multifaktoriellt synsätt". I Clinton, David & Norring, Claes, (red.): *Ätstörningar. Bakgrund och aktuella behandlingsmetoder*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Clinton, David & Norring, Claes (2012). "Förlopp, utfall och prognos". I Clinton, David & Norring, Claes, (red.): *Ätstörningar. Bakgrund och aktuella behandlingsmetoder*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Cottee-Lane, Danielle, Pistrang, Nancy & Bryant-Waugh, Rachel (2004). "Childhood Onset Anorexia Nervosa: The Experience of Parents" *European Eating Disorders Review*, 12, 169–177. DOI: 10.1002/erv.560.
- Dükler, Peter (1995). *När maten tar makten. Föräldrar till anorektiker berättar om sig själva och sina familjer*. Stockholm: Carlsson.
- Eriksson-Zetterquist, Ulla & Ahrne, Göran (2011). "Intervjuer". I Ahrne, Göran & Svensson, Peter, (red.): *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber.
- Goffman, Erving (1994). *Jaget och maskerna. En studie i vardagslivets dramatik*. 3 uppl. Stockholm: Rabén Prisma.
- Hillege, Sharon, Beale, Barbara & McMaster, Rose (2006). "Impact of eating disorders on family life: individual parents' stories" *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1016-1022. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2006.01367.x.
- Hydén, Margareta & Hydén, Lars-Christer (2002). *Samtal om den nya familjen och det eviga föräldraskapet*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Lager, Anton, Berlin, Marie, Danielsson, Maria & Heimerson, Inger (2009). *Folkhälso rapport 2009*. Stockholm: Socialstyrelsen 2009-126-71. <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8495/2009-126-71.pdf> (Hämtad 2014-06-05).
- McMaster, Rose, Beale, Barbara, Hillege, Sharon & Nagy, Sue (2004). "The parent experience of eating disorders: Interactions with health professionals" *International Journal of Mental Health Nursing*, 13, 67–73.
- Norring, Claes & Clinton, David (2012). "Diagnostik och bedömning". I Clinton, David & Norring, Claes, (red.): *Ätstörningar. Bakgrund och aktuella behandlingsmetoder*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Rennstam, Jens & Wästerfors, David (2011). "Att analysera kvalitativt material". I Ahrne, Göran & Svensson, Peter, (red): *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber.
- Svensson, Elin, Nilsson, Karin, Levi, Richard & Carballeira Suarez, Nivia (2013). "Parents' Experiences of Having and Caring for a Child With an Eating Disorder" *Eating Disorders: The Journal of Treatment & Prevention*, 21:5, 395-407. DOI: 10.1080/10640266.2013.827537.
- Swanberg, Inga (2004). *Prevention av ätstörningar – kunskapsläget idag*. Stockholm: Statens Folkhälsoinstitut 2004:40. <http://www.folkhalsomyndigheten.se/pagefiles/12059/r200440preventionavatstorningar.pdf> (Hämtad 2014-05-12).

- Unicef Sverige (2014). Barnkonventionen <http://unicef.se/barnkonventionen> (Hämtad 2014-05-12).
- Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
<http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf> (Hämtad 2014-05-12).
- Wallin, Ulf (2012). ”Behandling av barn med ätstörningar”. I Clinton, David & Norring, Claes, (red.): *Ätstörningar. Bakgrund och aktuella behandlingsmetoder*. Stockholm: Natur och Kultur.

8. Bilagor

Bilaga 1

Mail som skickats till familjemedlemmar i brukarföreningen

Hej!

Jag heter Maria Berg och jobbar som regionansvarig i [brukarföreningen]. Jag läser också till socionom vid Lunds universitet. Under den här terminen skriver jag en uppsats om föräldrar till barn som haft ätstörningar. Jag vill undersöka upplevelsen och erfarenheten av att ha ett barn som har haft ätstörningar.

Jag söker nu ett antal personer som kan tänka sig ställa upp på en intervju. Intervjuerna kommer vara ungefär en timme långa. Vilken ätstörningsdiagnos ditt barn har haft eller hur gammalt barnet är, är inte relevant för syftet (det går alltså bra även om ditt barn är över 18 år). Det är just din roll som förälder jag är intresserad av att fokusera på. Det är dock viktigt att ditt barn är friskt idag.

Din berättelse kommer att vara helt anonymiserad i uppsatsen. Den information som framkommer kommer enbart att användas i uppsatsen. Detta är alltså enbart en undersökning i studiesyfte och undersökningen är helt fränkopplad från [brukarföreningen]. Medverkan är frivillig och du kan själv välja att avbryta eller pausa intervjun närsomhelst om du önskar det.

Om du kan tänka dig att ställa upp som intervjuperson skulle det betyda mycket för min undersökning! Om du har frågor eller vill veta mer är du varmt välkommen att kontakta mig på nedanstående kontaktuppgifter. Det går även bra att skicka mitt mail vidare till personer du tror kan passa eller om någon annan i din familj vill ställa upp.

Vänligen,

Maria Berg

[telefonnummer]

soc10mbe@student.lu.se

Handledare: Anett Schenk, anett.schenk@soch.lu.se

Bilaga 2

Mail som skickats till familjemedlemmar efter reviderat syfte

Hej!

Förra veckan mailade jag ut en förfrågan om att jag söker intervjupersoner till min kandidatuppsats som jag skriver inom ramen för min utbildning till socionom. Eftersom jag inte fått ihop tillräckligt med intervjupersoner har jag nu reviderat mitt syfte och **tagit bort kravet att barnet ska vara friskt idag. Jag söker alltså fortfarande föräldrar till barn som har eller har haft ätstörningar som kan tänka sig att ställa upp på en intervju.** Det viktiga är att ni inte befinner er i en akut eller särskilt jobbig situation, eftersom det då kanske blir för jobbigt att prata om.

Jag heter Maria Berg och jobbar som regionansvarig i [brukarföreningen]. Jag läser också till socionom vid Lunds universitet. Under den här terminen skriver jag en uppsats om föräldrar till barn som haft ätstörningar. Jag vill undersöka upplevelsen och erfarenheten av att ha ett barn som har eller har haft ätstörningar.

Jag söker nu ett antal personer som kan tänka sig ställa upp på en intervju. Intervjuerna kommer vara ungefär en timme långa. Vilken ätstörningsdiagnos ditt barn har eller har haft eller hur gammalt barnet är, är inte relevant för syftet (det går alltså bra även om ditt barn är över 18 år). Det är just din roll som förälder jag är intresserad av att fokusera på.

Din berättelse kommer att vara helt anonymiserad i uppsatsen. Den information som framkommer kommer enbart att användas i uppsatsen. Detta är alltså enbart en undersökning i studiesyfte och undersökningen är helt frånkopplad från [brukarföreningen]. Medverkan är frivillig och du kan själv välja att avbryta eller pausa intervjun närsomhelst om du önskar det.

Om du kan tänka dig att ställa upp som intervjuperson skulle det betyda mycket för min undersökning! Om du har frågor eller vill veta mer är du varmt välkommen att kontakta mig på nedanstående kontaktuppgifter. Det går även bra att skicka mitt mail vidare till personer du tror kan passa eller om någon annan i din familj vill ställa upp.

Vänligen,
Maria Berg
[telefonnummer]
soc10mbe@student.lu.se

Handledare: Anett Schenk, anett.schenk@soch.lu.se

Bilaga 3

Intervjuguide

Bakgrund

- Hur skulle du beskriva din familj? Äktenskap/sambo, barn, barnens ålder, hur många bor hemma, bostadsort.
- Ditt barn som har haft ätstörningar; hur gammal, vilken diagnos (om det finns), hur länge har hen varit sjuk, vilken slags hjälp/ behandling har barnet fått?

Föräldern i relation till ett sjukt barn

- När förstod du att det inte stod rätt till med ditt barn?
- Kan du beskriva hur du som förälder har upplevt ditt barns ätstörning? Finns det några situationer då det varit extra svårt eller jobbigt?
- Hur skulle du beskriva relationen mellan dig och ditt barn under den här tiden?
- Har du någon gång funderat över varför just ditt barn drabbades av ätstörningar? Vad tror du det kan finnas för orsaker? (Fysiska? Psykiska?)

Familjen

- Har ditt barns ätstörning påverkat er familj? Om ja, hur?
- Hur påverkades ditt förhållande till dina andra barn under tiden då ditt barn var sjuk?
- Tror du att ditt och x förhållande/äktenskap påverkades något under tiden då ditt barn hade ätstörningar?
- Hur hade ni det i familjen under tiden som det var som jobbigast? (Konflikter inom familjen?)
- Hur påverkades ert vardagsliv eller saker som tidigare varit ”normala” för er familj av ditt barns sjukdom? T.ex. umgängesliv, resor, restaurangbesök etc.

Vård och stöd

- Hur har du upplevt vården och stödet från den i förhållande till ditt barn? Vad har fungerat/vad har inte fungerat?
- Fanns det någon annan roll än föräldrarollen du fick ta under den här perioden i relation till ditt barn? Ex ”behandlare”, vän, ”advokat” eller liknande?
- Har du som förälder fått någon slags hjälp/stöd?
- Vilken slags hjälp hade du önskat dig?
- Fanns det någonting du kände att du kunde ta kontroll över/kontrollera? Någon speciell uppgift t.ex.?

Föräldern i relation till sig själv

- Vad hjälpte dig att få ork under den här svåra perioden?
- Kunde du någon gång vila/ta en paus från allt? Hur gjorde du i så fall?
- Har du själv eller ditt liv förändrats något i och med ditt barns sjukdom?
- Har din relation till andra saker i livet påverkats av ditt barns ätstörning? T.ex. synen på livet, relation till vänner och bekanta, jobbmässigt etc.
- Har du mött förståelse från din närmaste omgivning?

Avslutning

- Är det något du känner att vi missat att prata om?

- Är det något du skulle vilja tillägga?
- Är det något du vill fråga mig om?