

«Det blir behandlingsmessig mer komplisert»

*En kvalitativ studie om hvilke erfaringer bistandsyttere løfter  
frem i behandling av pasienter med anorexia nervosa og  
autismespekterforstyrrelse*

Daniel Harridsleff



Masteroppgave i spesialpedagogikk  
Institutt for spesialpedagogikk  
Det utdanningsvitenskaplige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Høst 2019



# «Det blir behandlingsmessig mer komplisert»

En kvalitativ studie om hvilke erfaringer bistandsytere løfter frem i behandling av pasienter med anorexia nervosa og autismespekterforstyrrelse.

© Daniel Harridsleff

2019

“Det blir behandlingsmessig mer komplisert”

Daniel Harridsleff

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

# Sammendrag

## Tittel

«Det blir behandlingsmessig mer komplisert». En kvalitativ studie om hvilke erfaringer bistasdytere løfter frem i behandling av pasienter med anorexia nervosa og autismspekterforstyrrelse.

## Bakgrunn, formål og problemstilling

Tidligere antok man at mennesker med utviklingshemming var skjermet for å utvikle spiseforstyrrelser, ettersom disse menneskene ikke ble møtt med de samme strenge idealene og kravene til vellykkethet, som andre mennesker i samfunnet. Forskning viser at én av fire, som er innlagt for anorexia nervosa, kan være på autismspekteret, og dette ville ikke vært oppdaget om det ikke var for behandlingen for spiseforstyrrelsen. I denne oppgaven har formålet vært å belyse hvilke erfaringer bistasdyterne løfter frem i behandling av pasienter med anorexia nervosa og autismspekterforstyrrelse. Med bakgrunn i dette er problemstillingen:

*«Hvilke erfaringer løfter bistasdytere frem i behandling av pasienter med anorexia nervosa og autismspekterforstyrrelse?»*

## Metode

Dette prosjektet har tatt utgangspunkt i en kvalitativ forskningstilnærming med intervju som metode for datainnsamling. Forskningsmaterialet er basert på intervju med seks informanter. Intervjuene var i utgangspunktet semistrukturert, men under intervjuene ble det mer åpent enn antatt. Det ble stilt oppfølgingsspørsmål underveis i intervjuet, basert på svarene til bistasdyterne. Under intervjuet ble det brukt lydopptaker og intervjuene ble transkribert kort tid etter. I transkriberingsprosessen ble det anvendt en tematisk tilnærming for å kategorisere dataen i sentrale temaer. Resultatet og drøftingen har tatt utgangspunkt i de tre fortolkningskontekstene: selvforståelse, kritisk forståelse basert på sunn fornuft og teoretisk forståelse.

## **Resultater**

Erfaringene sentrerte seg raskt rundt kompleksiteten autismespekterforstyrrelse medførte som komorbiditet til spiseforstyrrelsen, og hvordan dette kunne skape utfordringer i behandlingsforløpet. Utfordringene omhandlet likhetstrekk mellom diagnosene, og hvordan dette skapte usikkerhet med tanke på hvilken diagnose som lå til grunn for de ulike symptomene. Dette var spesielt utfordrende i starten av innleggelsen, når pasienten var svært underernært. En annen gjennomgående utfordring, var at pasientene med autismespekterforstyrrelse ofte kunne ha vansker med å nyttiggjøre seg behandlingen beregnet på spiseforstyrrelser, ettersom den var lagt opp til individuelle- og gruppebaserte samtaler, felles måltider og sosiale aktiviteter. Det kommer også frem hos alle bistandsyterne, betydningen av å se mennesket fremfor diagnose, når de tilpasser behandlingstilbudet.

# Forord

Det var vært en reise gjennom looper med glede og høy motivasjon til dropper med frustrasjon og irritasjon, som jeg trodde ingen ende ville ta, men nå er den følelsesmessige berg- og dalbanen endelig over.

I denne anledningen vil jeg først og fremst takke min veileder Eva-Mari Andersen, som tok på seg rollen som veileder på veldig kort varsel og fikk det beste ut av meg gjennom konkrete tilbakemeldinger og frister. Uten deg ville jeg fortsatt sittede på berg- og dalbanen, så tusen takk for all hjelp.

En stor takk må rettes også til informantene, som stilte opp og delte sine erfaringer på et komplisert felt. Dere ga meg nye perspektiver og forståelse på et felt jeg visste veldig lite om. Dere gjør en fantastisk jobb!

Jeg vil sende en stor takk til Ida Wulff Jensen, som har vært en viktig og avgjørende person for meg i min studietid. Tusen takk for alt du har gjort.

Helt tilslutt må jeg også takke min kjære samboer, Desiré, som har stått ved min side når ting var på det mørkeste og hjalp meg med å se lyset. Denne oppgaven er for deg.

Med dette prosjektet ender min tid som evig student, og jeg går ut i ny jobb hvor jeg skal ta med alt det jeg har lært gjennom tiden min på Universitet i Oslo.

Drammen, november 2019

Daniel Harridsleff





# Innholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>Innledning .....</b>	<b>1</b>
1.1	Bakgrunn .....	2
1.2	Formål.....	2
1.3	Problemstilling.....	3
1.4	Begrepsforklaring og avgrensing.....	3
1.5	Oppgavens disposisjon .....	5
<b>2</b>	<b>Teoretisk grunnlag .....</b>	<b>6</b>
2.1	Diagnosenes historie – i korte trekk .....	6
2.1.1	Psykiske lidelser .....	6
2.1.2	Syn på utviklingshemming.....	7
2.1.3	Diagnostisering.....	8
2.1.4	Normalitet og avvik.....	8
2.2	Hva er spiseforstyrrelser? .....	9
2.2.1	Forekomst.....	9
2.2.2	Anorexia nervosa.....	10
2.2.3	Kroppslige skader.....	11
2.3	Årsaker til utvikling av spiseforstyrrelser .....	11
2.3.1	Lav selvfølelse.....	12
2.3.2	Kontrollsvikt.....	12
2.4	Behandling av spiseforstyrrelser .....	12
2.4.1	Kognitiv terapi.....	13
2.5	Autismespekterforstyrrelse .....	13
2.6	Forståelsesmodeller i møte med ASF .....	14
2.6.1	Theory of mind.....	14
2.6.2	Eksekutive funksjonsvansker .....	15
2.7	Tiltak og behandling for mennesker med ASF.....	16
2.7.1	Tiltak for sosial kompetanse .....	16
2.7.2	Hjelp til stressmestring og emosjonsregulering .....	17
2.8	Forskning på feltet .....	17

2.8.1	Likhetstrekk mellom diagnosene .....	17
2.8.2	Behandlere sine erfaringer .....	18
2.8.3	Pasienter med AN og ASF sin opplevelse av behandlingen .....	19
2.9	Oppsummering .....	21
<b>3</b>	<b>Metode .....</b>	<b>22</b>
3.1	Hermeneutikk .....	22
3.2	Kvalitativ metode .....	23
3.2.1	Intervju .....	23
3.3	Datainnsamling .....	24
3.3.1	Utvalgsprosessen .....	24
3.3.2	Presentasjon av utvalget .....	25
3.3.3	Intervjuguiden .....	25
3.3.4	Prøveintervjuet .....	26
3.3.5	Intervjuprosessen .....	27
3.4	Etterarbeid .....	28
3.4.1	Transkribering .....	28
3.4.2	Analyse .....	29
3.5	Studiets kvalitet .....	31
3.5.1	Forforståelse .....	31
3.5.2	Validitet .....	31
3.5.3	Reliabilitet .....	32
3.5.4	Forskningsetiske betraktninger .....	33
<b>4</b>	<b>Resultater .....</b>	<b>35</b>
4.1	Behandlingsforløpet .....	36
4.1.1	Hvem blir innlagt .....	36
4.1.2	Innleggelsestid .....	37
4.1.3	Komorbiditet .....	38
4.1.4	Behandling .....	39
4.1.5	Videre utredning .....	41
4.1.6	Utfordringer i behandlingen .....	42
4.1.7	Hvordan tilpasses behandlingstilbudet .....	44
4.1.8	Veien videre .....	46
4.2	Oppsummering .....	48

<b>5</b>	<b>Drøfting .....</b>	<b>49</b>
5.1	Utfordringer i behandlingen .....	49
5.1.1	Er det ASF, eller skyldes likhetstrekkene langvarig sulting?.....	50
5.1.2	«Den vanlige pasient» .....	51
5.1.3	Utvikling av spiseforstyrrelsen.....	52
5.1.4	AN og ASF, kan begge tas hensyn til i behandlingen? .....	52
5.1.5	Innleggelsestid.....	53
5.1.6	Behandling - kommunikasjon og deltagelse .....	54
5.1.7	Veien videre .....	55
5.2	Tilpasning av behandlingstilbudet.....	56
5.2.1	Kan forståelsen av ASF påvirke behandlingstilbudet? .....	58
<b>6</b>	<b>Avslutning .....</b>	<b>59</b>
6.1	Forskningsspørsmål .....	59
6.2	Oppsummering og avsluttende refleksjoner .....	61
	<b>Litteraturliste.....</b>	<b>64</b>
	<b>Vedlegg .....</b>	<b>68</b>



# 1 Innledning

Spiseforstyrrelser er en gruppe psykiske lidelser, hvor personen er overopptatt av kropp, vekt og utseende (Skårderud, 2016, s. 11; Helsedirektoratet, 2019). Det er bred enighet om at mennesker med autismspekterforstyrrelse og utviklingshemming er mer sårbare for å utvikle psykiske lidelser (Bakken & Helverschou, 2008, s. 102). Tidligere antok man at mennesker med utviklingshemming var skjermet for å utvikle spiseforstyrrelser, ettersom disse menneskene ikke ble møtt med de samme strenge idealene og kravene til vellykkethet, som andre mennesker i samfunnet (Innstrand, 2008, s. 244). Nyere litteratur viser derimot at mennesker med autismspekterforstyrrelse og utviklingshemming kan utvikle alle former for psykiske lidelser (Bakken mfl., 2004; Ghaziuddin, 2005; Howlin, 2000; Lainhart, 1999 referert i Bakken & Helverschou, 2008, s. 102). Videre viser det seg at de, på lik linje med andre, oppfatter samfunnets press om vellykkethet og en perfekt kropp (Innstrand, 2008, s. 244).

Forskning viser at én av fire, som er innlagt for anorexia nervosa, kan være på autismspekteret, og dette ville ikke vært oppdaget om det ikke var for behandlingen for spiseforstyrrelsen (Kinnaird, Norton, Stewart, & Tchanturia, 2019, s. 308). I en undersøkelse gjennomført av Karjalainen, Råstam, Paulson-Karlsson og Wentz (2019, s. 69), kom det frem at det kan være en mulig overlapping mellom anorexia nervosa og autismspekterforstyrrelse, både når det kommer til atferd og kognitive trekk. Ifølge Nazar et al. (2018, s. 175) viste det seg at 30% av ungdommene som hadde utviklet anorexia nervosa, også hadde autistiske trekk, og 4% av disse fikk en autismspekterforstyrrelse diagnose.

Dette gjør det interessant å se på hvordan bistandsyttere møter denne kompleksiteten. Hvilke erfaringer har de i behandlingen av denne pasientgruppen? I en studie gjennomført av Kinnaird, Norton og Tchanturia (2017) kommer det frem at behandlere opplevde mangel på kompetanse og selvtillit i møte med disse pasientene, og at det ikke fantes en felles systematisk tilnærming til behandlingen.

På bakgrunn av dette fant jeg det spennende å se nærmere på hvilke erfaringer bistandsyttere hadde, og i denne studien nevnte en bistandsyter «det blir behandlingsmessig mer komplisert» når det viste seg at en pasient både hadde anorexia nervosa og autismspekterforstyrrelse. Denne uttalelsen ble stående som tittel på mitt prosjekt, da jeg opplevde dette som dekkende for alle bistandsytternes erfaringer.

## **1.1 Bakgrunn**

Som miljøterapeut har jeg møtt og arbeidet med forskjellige mennesker med ulike diagnoser og psykiske lidelser. I et av disse møtene, opplevde jeg at det jeg gjorde ikke var av betydning, og det var første gang jeg virkelig kjente på følelsen av ikke å strekke til som fagperson. Dette gjorde meg nysgjerrig på å lære mer om feltet spiseforstyrrelser. Jeg fant det svært utfordrende når det kom til blant annet kommunikasjon, måltidsituasjoner og det asymmetriske maktforholdet. Jeg har valgt å eksemplifisere disse utfordringene ut fra egne erfaringer i møte med en person som hadde utviklet en spiseforstyrrelse. I samtaler mellom meg og personen var det vanskelig for meg å vite hva jeg kunne snakke om og hvilke temaer, som var anbefalt å unngå. I måltidsituasjoner følte jeg det ubehagelig å måtte passe på at hver smule var spist opp, og når det gjaldt maktforholdet handlet det om retten til selvbestemmelse versus personens helse, ettersom personen var under tvang.

Gjennom disse erfaringene ble jeg fascinert over rigiditeten, tvangen og følelsene rundt mat og kropp personen hadde. Det måtte være en viss tekstur, det måtte være kaldt, maten skulle veies før hvert måltid og kroppen skulle veies etter. Det var for meg urovekkende hvordan følelsene rundt mat og kropp kunne forårsake en emosjonell ustabil atferd. Gjennom dette vokste det frem et behov for å søke kunnskap i noe jeg anså som et relativt lite felt, ettersom det var påtagende hvor mye disse trekkene kunne minne om kjennetegn for autismespekterforstyrrelse. Dette dannet grunnlaget for mitt prosjekt.

## **1.2 Formål**

Formålet med denne oppgaven har vært å lære mer om hvilke erfaringer bistandsyttere løfter frem i behandling av pasienter med anorexia nervosa og autismespekterforstyrrelse. Spesialpedagogikkens virksomhet handler ifølge Morken (2012, s. 49) mer om læring, mestring og deltakelse, enn helse og omsorg i en medisinsk sammenheng. Det handler om å hjelpe mennesker med å kunne leve et aktivt og selvstendig liv (Morken, 2012, s. 49). Jeg håper at prosjektet kan være med å belyse og gi ny kunnskap og forståelse innenfor et komplekst felt, og at det kan hjelpe spesialpedagoger, behandlere og fagpersoner som står i lignende situasjoner til å gi et bedre behandlingsforløp til mennesker med spiseforstyrrelser og autismespekterforstyrrelse.

Gjennom en kvalitativ tilnærming med intervju som forskningsmetode, og en hermeneutisk forståelse, håper jeg at bistandsyterne sine erfaringer vil være med på å gi en dypere forståelse av fenomenet. Kvalitative studier kan ikke karakteriseres som generaliserbare, da utvalget av informanter ofte ikke dekker store nok deler av populasjonen (Johannesen, Tufte & Christoffersen, 2010, s. 31). Bistandsyterne i denne oppgaven er fra fire regionale kompetansesenter, og et annet behandlingssted for spiseforstyrrelser som dekker landets regioner, representert i dette prosjektet.

### 1.3 Problemstilling

På bakgrunn av studiens formål ble følgende problemstilling utarbeidet:

*Hvilke erfaringer løfter bistandsytere frem i behandling av pasienter med anorexia nervosa og autismspekterforstyrrelse?*

Forskningsspørsmål:

- Hvilke erfaringer er gjennomgående?
- Hvordan tilpasses behandlingstilbudet?

### 1.4 Begrepsforklaring og avgrensning

For å komme nærmere inn på temaet for denne oppgaven, som omhandler erfaringer hos bistandsytere i behandlingsforløpet av pasienter med anorexia nervosa og autismspekterforstyrrelse, er det noen begreper som må avklares. Begreper vil i noen tilfeller oppfattes ulikt. Ved å avklare begrepene, som er sentrale for min studie, ønsker jeg å gjøre det tydeligere for leseren hvilke intensjoner som er bakenforliggende, og gjennom dette skape en klarere ramme for oppgaven. Videre ønsker jeg å redegjøre for hvilke avgrensninger som er gjort.

Begrepet *bistandsytere* omhandler mennesker, som jobber tett med pasienter, som har en spiseforstyrrelse. Disse menneskene, omtales som *bistandsytere* og yrkene omhandler overleger, sykepleiere, miljøterapeuter, psykologer og psykiatere. *Bistandsytere* i dette prosjektet har tilknytning til fire regionale kompetansesentre, og et annet behandlingssted for

spiseforstyrrelser. I oppgavens fjerde kapittel *Resultater* og femte kapittel *Drøfting* vil *bistandsyttere* omtales som informanter.

Spiseforstyrrelser er en gruppe psykiske lidelser som har flere underdiagnoser (Skårderud, 2016, s. 11). En av disse er *anorexia nervosa*, som kjennetegnes ved at individet har betydelig lav kroppsvekt i forhold til høyde, alder og utviklingstrinn, og blir definert gjennom diagnosekriteriene til International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems [ICD-11] fra World Health Organization [WHO] (WHO, 2018). Jeg har valgt å forholde meg til ICD-11 på bakgrunn av at det er diagnosesystemet det norske helsevesenet anvender (Skårderud, 2016, s. 13). I denne oppgaven vil begrepene spiseforstyrrelser og *anorexia nervosa* bli brukt om hverandre, hvor sistnevnte kun omtales som AN videre i oppgaven. Pasientene i denne oppgaven er voksne, men i noen tilfeller har pasienter blitt innlagt i 16-års alderen

*Autismespekterforstyrrelse* vil senere omtales som ASF, og vil bli definert gjennom diagnosekriteriene til ICD-11 (WHO, 2018). ASF kjennetegnes ved at det er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse med alvorlige vansker til å kunne opprettholde sosiale og kommunikative samspill, samt et begrenset og repeterende atferdsmønster (WHO, 2018; Bakken & Helverschou, 2008, s. 102). Gjennom å ha forståelse om denne utviklingsforstyrrelsen, ønsker jeg å legge til rette for hva, som kan være sentralt for en bistandsyter å ta hensyn til i behandlingen. Samtidig må man være bevisst på at det finnes store individuelle forskjeller innen ASF (Martinsen & Tellevik, 2012, s. 489).

*Behandling* blir gjennom den tradisjonelle og medisinske definisjonen definert som spesifikke tiltak som settes i verk for å fjerne eller redusere symptomer som er årsaken til sykdom (Orrem, 2018). I denne oppgaven vil begrepet behandling omhandle hvilke tiltak bistandsyttere iverksetter for å hjelpe pasienten til en bedre fungering.

Begrepet *erfaringer* i denne oppgaven, viser til bistandsytternes opplevelser, som kan ses på deres livsverden og hvordan de opplever sin hverdag, og forholder seg til den (Dalen, 2011, s. 15). Begrepet er sentralt, ettersom det er knyttet opp til mitt valg av forskningsmetode. Gjennom intervjuene, var hensikten å fange bistandsytternes egne erfaringer, for å belyse problemstillingen.



## 1.5 Oppgavens disposisjon

Denne oppgaven er delt inn i seks kapitler, inkludert innledning. I oppgavens andre kapittel blir det teoretiske grunnlaget presentert gjennom litteratur og forskning. Dette kapittelet har sin relevans i å forsøke å besvare underbygge oppgavens problemstilling og forskningsspørsmål. I kapittel tre blir det gjort rede for hvilke metodiske valg som er gjort i dette prosjektet. Her gjøres det rede for valg av forskningstilnærming og prosessen med innsamling av data. Videre blir etterarbeidet presentert i form av transkribering, og hvilke analytiske tilnærminger jeg har benyttet meg av. Mot avslutningen i kapittel tre blir studiets validitet, reliabilitet, og hvilke etiske betraktninger som er lagt til grunn for å sikre kvaliteten på oppgaven, presentert. I kapittel fire presenteres resultatene fra forskningen som er gjort, og som videre blir drøftet i oppgavens femte kapittel. I det sjette og siste kapittelet, vil jeg forsøke å besvare problemstillingen og forskningsspørsmålene, før det avslutningsvis foreligger en oppsummering og avsluttende refleksjoner.

## 2 Teoretisk grunnlag

I denne delen av oppgaven vil det bli gjort rede for sentrale begreper og teori som er ment for å belyse oppgavens tema og problemstilling.

### 2.1 Diagnosenes historie – i korte trekk

I 1763 publiserte Sauvages et verk som han kalte «Nosologica methodica» (Hofmann, 2008, s. 13). Dette verket blir omtalt i dag som den metodiske sykdomslære, og inneholdt over 2400 sykdommer, som Sauvages hadde systematisert og klassifisert. På litt over 250 år har det skjedd en eksplosjon av antall sykdommer, og da Verdens helseorganisasjon i 1992 lanserte den internasjonale sykdomsklassifikasjonen, ICD-10, var det nå 17 000 sykdommer og 42 000 sykdomskoder (Hofmann, 2008, s. 13). Det kan fortelle oss at vår oppfatning av sykdom endrer seg over tid. Hvis vi ser dette opp mot ASF, var det Leo Kanner, som i 1943 først beskrev dette, som en annerledes utvikling av sosiale og kommunikative ferdigheter i barnets første leveår (Urnes, 2018, s. 273). I en kort periode ble det antatt at ASF var forårsaket av kalde og avvisende mødre (Urnes, 2018, s. 273; Kaland, 1996, s. 29).

Ontologien er en av filosofiens tradisjonelle hovedområder. Å beskrive ontologi er vanskelig. Man kan forklare det som læren om de vesentlige trekk ved det som eksisterer (Hofmann, 2008, s. 26). For oss mennesker er årsaker helt sentralt for å få forståelse av sykdommer og diagnoser (Hofmann, 2008, s. 16). Hva er ASF sine vesentlige trekk? Med tiden og omfattende forskning viste det seg at ASF handlet om en utviklingsforstyrrelse med genetisk og nevrologisk grunnlag, som er forbundet med redusert volum i frontale hjerneområder, limbisk system, lillehjernen og i temporallappen (Urnes, 2018, s. 278). Det er vist at mennesker med ASF har en lavere aktivering av amygdala, som er en del av hjernen og har en viktig funksjon for læring, hukommelse, uttrykke- og regulere emosjonelle uttrykk, og sosial atferd (Urnes, 2018, s. 278; Holck, 2018).

#### 2.1.1 Psykiske lidelser

Ifølge Malt og Aslaksen (2019) er psykiske lidelser en paraplybetegnelse for sykdommer og tilstander som påvirker tanker og følelser. Det er svært omfattende område og dekker et vidt

spekter av tilstander. Årsaksforklaringene til utvikling av psykiske lidelser er sammensatte og ofte har arv- og miljøfaktorer en medvirkende faktor. Men det kan også være forårsaket av fysiske og psykiske påkjenninger etter annen sykdom, som ofte har rammet hjernen og sentralnervesystemet (Malt & Aslaksen, 2019).

Nesten én av fem av Norges befolkning vil til enhver tid oppfylle diagnosekriteriene for å ha en psykisk lidelse (Malt & Aslaksen, 2019). Det er vanlig å se angstlidelser, fobier og depresjon innenfor spekteret av psykiske lidelser, og kjønnsfordelingen er omtrent lik blant kvinner og menn, men at det er noen kjønnsforskjeller innenfor de forskjellige diagnosekriteriene (Malt & Aslaksen, 2019).

Diagnostisering og behandling av psykiske lidelser foregår som regel i primærhelsetjenesten, mens ved alvorlige tilstander blir pasienten henvist til spesialhelsetjenesten (Malt & Aslaksen, 2019). Kartleggingen av psykiske lidelser blir gjennomført ved en eller flere samtaler med pasienten, som er basert på vitenskapelige strukturerte intervjuer og spørreskjemaer (Malt & Aslaksen, 2019). Den vanligste behandlingen av psykiske lidelser er samtalebehandling, enten individuelt eller i grupper, og i Norge er det kun leger og psykologer som kan være ansvarlige for diagnostiseringen (Malt & Aslaksen, 2019).

### **2.1.2 Syn på utviklingshemming**

På slutten av 1800-tallet ble mennesker som ble karakterisert sosial mistilpassede og de som hadde problemer med å klare seg selv, sett på som svakt begavede eller åndssvake (Kirkebæk & Simonsen, 2012, s. 85). Gjennom dette synet ble det utviklet strategier og ulike programmer fra de naturvitenskapelige teoriene til Darwins evolusjonsteori, Morels teori om degenerasjon og Mendels arvelover, som skulle være med å redusere antall fødsler der man antok at barnet var bærer av dårlige arveegenskaper. Vestlige land hadde blitt siviliserte, og lot ikke folk lenger dø eller bli slått i hjel fordi de ble sett på som åndssvake (Kirkebæk & Simonsen, 2012, s. 85).

Hvordan kunne man stoppe et samfunn fra å være overbefolket av uproduktive og mistilpassede individer? Med utgangspunkt i teoriene til Darwin, Morel og Mendel legitimerte de vestlige landene internering og sterilisering av mennesker som ble ansett som åndssvake. Dette gjorde at de som ble sett på som åndssvake skulle hindres i å få barn. Helt fram til 1940-tallet ble åndssvakhet sett på som noe negativt, rent biologisk. I senere tid har man forstått at mange av

menneskene som ble utsatt for internering og sterilisering, ikke var utviklingshemmende ut ifra vår nåværende definisjon (Kirkebæk & Simonsen, 2012, s. 85).

### **2.1.3 Diagnostisering**

Ifølge Bakken og Eknes (2008, s. 63) er det to viktige mål med diagnostisering. Det første er for å finne frem til en rett forklaring på personens problemer, som er avgjørende for å kunne gi best mulig behandling og oppfølging. Det andre målet gjelder forskning på medisinske tilstander (Bakken & Eknes, 2008, s. 63). Somatiske tilstander er som regel etiologisk, som vil si at diagnosen forholder seg til årsaksforklaringer. Det psykiatriske fagfeltet er mer sammensatt og ofte mer komplekst, som gjør at diagnostikken mer deskriptiv og kriteriebasert. Bakken og Eknes (2008, s. 63) skriver at psykiatrisk diagnostiseringspraksis har vært sterkt kritisert, ettersom dette i ulike tilfeller har ført til stigmatisering av hele grupper.

Ifølge Bakken og Eknes (2008, s. 63) kan ikke psykiatriske diagnoser si noe om helheten til en person, og at en person er mye mer enn bare en diagnose. Utredning og diagnostisering innenfor psykiske lidelser handler om å gi personen best mulig forutsetninger, og finne best mulig forklaring på vanskene (Bakken & Eknes, 2008, s. 63). En utfordring med diagnostisering er at det foreligger store fagkulturelle og personlige vurderinger som grunnlag for diagnosesetting. Dette belyser Bakken og Eknes (2008, s. 64) gjennom en studie, hvor 250 innleggelses på ni psykiatriske klinikker i New York og London, viste det seg at psykiaterne i London ga en schizofrenidiagnose til 34% av pasientene, sammenlignet med 62% i New York. Dette kan være et eksempel som er med å illustrere kompleksiteten diagnostisering kan medføre fra et klinisk skjønn (Bakken & Eknes, 2008, s. 64).

### **2.1.4 Normalitet og avvik**

Ifølge Morken (2012, s. 48) kan biologiske og psykologiske sykdomstilstander forstås som et avvik hos individet. Den medisinske normalitetsforståelsen kan ses på som at sunnhet og friskhet er normalt, mens usunnhet og sykdom representerer. Å diagnostisere kan ses på som avviksstempling, og medisinerne sin oppgave er å fjerne avviket, og ved å fjerne sykdomsgrunnlaget prøver man å gjøre pasienten frisk (Morken, 2012, s. 48).

Ifølge Morken (2012, s. 49) er spesialpedagogikkens virksomhet rettet mer mot læring, mestring og deltakelse, enn helse og omsorg i en medisinsk sammenheng. Det handler om å

hjelpemennesker med å leve et aktivt og selvstendig liv, og innenfor spesialpedagogikken blir et sentralt tema å skille mellom årsaksforhold og ansvarsforhold. Meningen er å unngå bruken av den medisinske forståelsen på livsområdene, som ikke kan forstås medisinsk hos disse menneskene (Morken, 2012, s. 49).

## **2.2 Hva er spiseforstyrrelser?**

Ifølge WHO (2018) sitt diagnosesystem ICD-11 blir spiseforstyrrelser omtalt som «feeding and eating disorder», og kan oversettes til «foring og spiseforstyrrelser». Foring handler om atferdsforstyrrelser, som ikke er relatert til vekt, kropp og fasong, men mot å spise ikke-spiselige gjenstander og stoffer. Spiseforstyrrelser defineres i underdiagnosene anorexia nervosa, bulimi nervosa og overspisingslidelse. I dette prosjektet har jeg valgt å se nærmere på anorexia nervosa, og vil gjøre rede for spiseforstyrrelsen gjennom diagnosekriteriene til ICD-11 (WHO, 2018).

Skårderud (2016, s. 16) definerer spiseforstyrrelser «når atferd og tanker i forhold til mat og vekt begynner å begrense livsutfoldelsen og forringe livskvaliteten, har man en spiseforstyrrelse». Spiseforstyrrelser er psykiske lidelser, og det å være spiseforstyrret handler om at personen er overopptatt av kropp, vekt og utseende (Skårderud, 2016, s. 16; Helsedirektoratet, 2019). Dette preger mye av livet til menneskene som har en spiseforstyrrelse, og det sitter sine begrensninger i den daglige funksjonen (Skårderud, 2016, s. 16).

### **2.2.1 Forekomst**

Ifølge Skårderud (2016, s. 70) er kjønnsfordelingen blant de som utvikler spiseforstyrrelser 90% jenter og kvinner, mens bare 10% er gutter og menn. Røer (2006, s. 15) skriver at «spiseforstyrrelser oppfattes gjerne som en kvinnelidelse», og forskningen viser at menn sjeldent utvikler AN. Det skal nevnes at dette er et skambelagt tema, og dette kan være underrapportert (Røer, 2006, s. 15). Ifølge Folkehelseinstituttet (2016) vil 50 000 norske kvinner i alderen 15-44 år til enhver tid ha en spiseforstyrrelse. Forekomsten av AN er beregnet til 0,3 prosent, som tilsvarer at 2700 jenter og kvinner vil ha AN i Norge (Folkehelseinstituttet, 2016).

Forekomst av spiseforstyrrelser hos mennesker med utviklingshemming har det vært lite fokus på, som gjør at tallene varierer i stor grad. Det er 3-42% blant mennesker med utviklingshemming som bor på institusjon, og 1-19% som bor i kommunale boliger (Innstrand, 2008, s. 245). Når det gjelder mennesker med utviklingshemming kan dette medføre en kompleksitet, ettersom noen kan ha multiple funksjonshemninger, sammensatte diagnoser, eller annen form for komorbiditet, som igjen kan medføre en utfordring i diagnostiseringen (Innstrand, 2008, s. 245). Ved forekomst av AN hos mennesker med utviklingshemming er det gjort funn hos de med diagnosen Down syndrom, Turner syndrom, PKU (fenyylketonuri) og ASF (Gravestock, 2000 referert i Innstrand, 2008, s. 249), og prevalensen blant mennesker med utviklingshemming og spiseforstyrrelser indikerer 1:800 menn og 1:100 kvinner (Innstrand, 2008, s. 249).

### **2.2.2 Anorexia nervosa**

ICD-11 (WHO, 2018) definerer at anorexia nervosa kjennetegnes ved at individet har betydelig lav kroppsvekt i forhold til høyde, alder og utviklingstrinn, og deres body mass index [BMI] er mindre enn  $18.5\text{kg/m}^2$  hos voksne, og at sykdommen ikke er på grunn av en helsetilstand, eller ikke tilgang på mat (WHO, 2018). Denne lave kroppsvekten er forårsaket av et vedvarende mønster i atferden, som handler om å forhindre en gjenoppretning av normalvekt, som personen kan gjøre ved å redusere energiinntaket (spisevegring), ha en rensende atferd (oppkast, overdrevent bruk av avføringsmidler) eller gjennom å øke energiforbruket (overdreven fysisk aktivitet), som alle er relatert til frykt for vektøkning. Det som står sentralt i personens egen vurdering er et forstyrret kroppsbilde, som vises og synes gjennom lav kroppsvekt og form (WHO, 2018).

AN blir omtalt av Skårderud (2016, s. 12) som *nekteren*. Dette er en person som lukker munnen, og nekter for å ha spist for lite. Personen kan mene at den spiser nok, og vil i mange tilfeller få en opplevelse av å være stor. *Nekteren* er en person som er redd for å ha mat i magen hvis det overgår en viss mengde tillat mat (Skårderud, 2016, s. 12).

### **2.2.3 Kroppslige skader**

Når et menneske utvikler spiseforstyrrelser er belastningene på kroppen store, og i verste fall dødelige (Skårderud, 2016, s. 60). Når det kommer til AN, som har foregått over en lang tid hvor personen har blitt veldig underernært, vil alle kroppens organer ha blitt slanket (Skårderud, 2016, s. 60). Kroppen sparer på den lille energien den har, og går over på sparebluss. Symptomene kan være alt i fra redusert kroppstemperatur, til lav puls og blodtrykk. Den eneste måten å fjerne disse symptomene på blir å øke energiinntaket, som vil være med å bidra til å normalisere kroppens funksjoner igjen. De fleste symptomene og skadene som blir påført kroppen gjennom AN går som regel tilbake i re-ernæringen, men det er noen unntak, som for eksempel benskjørhet, redusert lengdevekst og infertilitet (Skårderud, 2016, s. 60). Nervesystemet blir også påvirket når en person har utviklet AN, hvor det viser seg at hjernen også blir slanket. Gjennom langvarig sulting, som forårsaker underernæring, vil hjernen bli mindre, noe som kan være med på å bidra til sekundære psykiske forstyrrelser. Denne formen for psykiske forstyrrelser er svært like primærsymptomene på selve spiseforstyrrelsen (Skårderud, 2016, s. 61).

Ifølge Skårderud (2016, s. 61) har det blitt gjennomført flere studier av frivillig sulting hos friske mennesker, og etter kort tid oppdaget man hvordan sultens psykologi påvirket menneskene. Personene som deltok i undersøkelsen fikk etter kort med sulting påvist følelsesmessig ustabilitet, asosialitet, økt fokus på mat, tvangshandlinger og -ritualer og bisarr atferd (Skårderud, 2016, s. 61).

## **2.3 Årsaker til utvikling av spiseforstyrrelser**

Et liv preget av indre kaos og forvirring, der en person har vanskeligheter med å uttrykke følelser og ha en opplevelse av å ikke bli forstått. En hverdag preget av ensomhet og fortvilelse, og en følelse av å bli styrt av noe annet enn seg selv. Når livet er sånn, kan det å ta kontroll over egen kropp og mat bli løsningen (Skårderud, 2016, s. 22). Det som først ble sett på som løsningen for å håndtere alle følelsene blir etter en tid problemet. Personen som utvikler en spiseforstyrrelse fører en hard kamp om å ha kontroll over egne følelser og egen kropp (Skårderud, 2016, s. 22).

Det er svært mange mennesker som utvikler spiseforstyrrelser, og disse mennesker er også særs forskjellige (Skårderud, 2016, s. 21). Man ser en økt utvikling av spiseforstyrrelser i ungdomsalderen (Skårderud, 2016, s. 69; Helsedirektoratet, 2019; FHI, 2016). Det finnes noen felles psykologiske grunntemaer som ofte går igjen. Lav selvfølelse og kontrollsvikt er de vanligste psykologiske årsakene til hvorfor mennesker utvikler spiseforstyrrelser (Skårderud, 2016, s. 21).

### **2.3.1 Lav selvfølelse**

Et menneske som er tilfreds med sitt eget liv, og har evnen til tro på seg selv og egne ressurser, og samtidig er rustet til takle skuffelser og motgang, har mindre sannsynlighet til å utvikle spiseforstyrrelser (Skårderud, 2016, s. 21). Lav selvfølelse er ikke synlig, så for å kompensere for den lave selvfølelsen søker mennesket mestring gjennom målbare resultater, som kan ses i form av blant annet skole og idrett. En utfordring man står ovenfor er å ikke forveksle ytre prestasjoner med indre tilfredshet. For de menneskene som rammes av spiseforstyrrelser blir dette en forsterkning av den lave selvfølelsen (Skårderud, 2016, s. 21).

### **2.3.2 Kontrollsvikt**

Ifølge Skårderud (2016, s. 22) er det å være menneske ikke like lett for alle, og for noen kan det være en krevende prosess å forholde seg til andre. I disse forholdene har vi roller som både aktører og ofre, og man kan se kontrollsvikt som å være en opplevelse av å ikke oppnå mestring i vårt forhold til andre (Skårderud, 2016, s. 22). For andre kan kontrollsvikt være relatert til konkrete erfaringer som fysiske og seksuelle overgrep hvor man ikke hadde kontroll over egen kropp (Skårderud, 2016, s. 22; Innstrand, s. 249).

## **2.4 Behandling av spiseforstyrrelser**

Ifølge Helsedirektoratet (2019) er behandlingstilbudet i dag rettet mot spiseforstyrrelsen og ikke komorbiditeten. Når pasienten har nevropsykiatriske lidelser i form av f.eks. ASF, er denne tilstanden vedvarende og må tas hensyn til i utformingen av behandlingstilbudet både før og etter innleggelse. For å kunne gi god behandling til pasienter krever dette stor kompetanse innen utredning og tilrettelegging, samt ressurser til gjennomføring, og Helsedirektoratet (2019) beskriver kompetanse, som en kombinasjon av teoretisk kunnskap og klinisk erfaring



(Helsedirektoratet, 2019). I neste avsnitt vil det gjøres kort rede for kognitiv terapi, som er en av behandlingsformene, som blir anvendt i behandlingen for spiseforstyrrelser.

### **2.4.1 Kognitiv terapi**

Kognitiv terapi er en behandlingsform, som fokuserer på kognitive termer, men som også hjelper pasienten til å se sammenheng mellom tanker, følelser og handling (Wilhelmsen, 2016, s. 11). I kognitiv terapi er pasientens kognisjoner alltid i fokus, og man ser på pasientens grunnholdninger (Wilhelmsen, 2016, s. 13). Hovedvekten i behandlingsformen er basert på det kognitive, men det emosjonelle har allikevel en betydning i prosessen, følelsene skal hjelpe pasienten til å finne frem til kjernen i problemet, og innen kognitiv terapi er en god relasjon mellom behandler og pasient grunnleggende (Wilhelmsen, 2016, s. 14).

## **2.5 Autismespekterforstyrrelse**

Ifølge WHO (2018) sitt diagnosesystem ICD-11 blir ASF beskrevet som en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, hvor kjennetegnene er en vedvarende mangel til å kunne opprettholde sosiale og kommunikative samspill, begrenset og repeterende atferd. Forstyrrelsen oppstår i utviklingsperioden i barnets første leveår, og manglene i ASF er alvorlige og kan være med på å føre til svekkelser i det personlige. Det kan være relatert til familie, sosialfungering, jobb eller andre funksjonsområder som er ansett som viktige. Disse manglene er gjennomgripende ved personen, og trekkene kan observeres på alle livets arenaer. Enkelte personer langs ASF spekteret kan vise til en helt annen intellektuell funksjon, atferd og språkkunnskaper (WHO, 2018).

Det er viktig å belyse at det finnes store individuelle forskjeller mellom mennesker som har ASF (Martinsen & Tellevik, 2012, s. 489). For å kartlegge de språklige ferdighetene for de med ASF, er det vanligst å se på de individuelle forskjellene som kommer til syne gjennom språk- og kommunikasjonsferdigheter (Martinsen & Tellevik, 2012, s. 489). Hos mennesker med ASF er det vanlig å se avvik i språket, men dette kan ikke ses på som en utviklingsforsinkelse (Urnes, 2018, s. 280). Språket, der fonologien er talen og syntaksen er setningsoppbyggingen, kan være i orden, mens prosodien, som blir definert av I Store Norske Leksikon (2018) som språklydens hørbarhet, styrke og tonehøyde, kan være avvikende. Språkbruken kan være preget av ritualer

og liten fleksibilitet, forståelsen og bruk av abstrakte begreper og metaforer er vanskelige (Urnes, 2018, s. 280).

Metaforer som «han hadde ti tommeltotter», kan oppleves skremmende fordi det tolkes bokstavelig. Et gjennomgående språklig særtrekk ved ASF er vansker med pragmatikk, som handler om å være praktisk og tilpasningsdyktig uten å følge prinsipper eller regler i en samtale (Urnes, 2018, s. 281). Språkproblemer er en av dimensjonene som er med på å definere ASF, og dette kan variere fra å snakke flytende til å være språkløs. Forskning viser til at litt under 20% av mennesker med ASF i dag kan karakteriseres som språkløse (Martinsen & Tellevik, 2012, s. 490).

I møte med mennesker med ASF som har nedsatt språk- og kommunikasjonsferdigheter blir en viktig oppgave for bistandsyttere å tilrettelegge et individuelt behandlingstilbud, gjennom å ha kjennskap til ulike metoder og arbeidsmåter (Martinsen & Tellevik, 2012, s. 490).

## **2.6 Forståelsesmodeller i møte med ASF**

I dette avsnittet har jeg valgt gjøre rede for forståelsesmodellene theory of mind og eksekutive funksjoner, som ifølge Urnes (2018, s. 279) er to forståelsesmodeller, som har vært med å gi ny kunnskap til å forstå hvordan barn og unge med ASF kan oppleve vanskene sine. Jeg har valgt å gjøre rede for disse forståelsesmodellene, for å se om det kan være med å gi en forståelse av hvordan bistandsytterne forstår ASF og tilpasser behandlingen.

### **2.6.1 Theory of mind**

Gjennom historien har mange store filosofer vært opptatt av menneskers evne til å tenke, og hva de tenker om andres tanker (Kaland, 1996, s. 45). Descartes «cogito ergo sum», som betyr «jeg tenker, altså er jeg», kom til å få en stor betydning for menneskers bevissthet av mentale prosesser (Kaland, 1996, s. 45). Gjennom å ha et sinn ville det være med å forstå menneskers mentale prosesser, samt være med på å forklare deres atferd (Kaland, 1996, s. 45).

Gjennom å ha en theory of mind, er man klar over at tankene i hodet til en annen person kan være noe helt annet enn hva man selv tenker. Begrepet teori retter seg mot å forklare og forstå det som ikke er observerbart (Kaland, 1996, s. 47). Denne teorien kan bidra til større forståelse og være med på å forutsi hva som kan komme til å skje på bakgrunn av en personens atferd og

følelser (Kaland, 1996, s. 47; Urnes, 2018, s. 86). Empati har tilknytning til både det kognitive og emosjonelle, som handler om å sette seg inn i andre menneskers følelser, og det å kunne uttrykke følelsene sine ovenfor den andre. For å belyse empati bruker jeg Urnes (2018, s. 86) sitt eksempel, som beskriver at aggressive barn, som ikke viser følelser når andre barn har det vondt, kan ha en normal kognitiv empati, mens det emosjonelle mangler (Sethi, O’Nions, McCrory, Bird & Viding, 2018 referert i Urnes, 2018, s. 86).

I en undersøkelse hvor man sammenlignet theory of mind hos mennesker med AN og mennesker med ASF, kom det frem at de hadde likhetstrekk når det gjaldt sinnprofilen, men at menneskene med ASF hadde større vanskeligheter når det kom til emosjonell bevissthet (Leppanen et al., 2018, s. 158-159).

Ifølge Urnes (2018, s. 279) kan mennesker med ASF ha vansker med å utvikle en teori om sinnet. Dette gjør at de har vanskelig for å mestre og forstå egne og andres følelser, hensikter og tanker. Opplevelsen av å ikke mestre den sosiale meningen har blitt omtalt som «empatisvikt» eller sosial «blindhet» (Urnes, 2018, s. 279). Det er ikke slik at denne kapasiteten er fraværende, den er bare redusert, og tross funksjonsvansken har man sett flere med ASF mestrer samspill og theory of mind-oppgaver, og viser en sosial forståelse. På en annen side kan de ute i den store verden ha store vanskeligheter med å fungere (Urnes, 2018, s. 279).

## **2.6.2 Eksekutive funksjonsvansker**

Eksekutive funksjoner kan ses på, som en samlebetegnelse for komplekse kognitive prosesser hvor det å sette seg mål, løse problemer, evaluere egen atferd, regulere følelser og endre perspektiv kan være utfordrende og vanskelig (Urnes, 2018, s. 92). Eksekutive funksjoner har en stor betydning for daglig fungering og sosial funksjon, dette styres og reguleres gjennom prefrontal cortex som er den del av det fremre hjerneområdet (Urnes, 2018, s. 92-93).

I forbindelse med ASF handler eksekutive funksjoner om at mange mennesker med ASF har vansker med å legge og gjennomføre planer (Ozonoff, South & Provençal, 2005 referert i Urnes, 2018, s. 279). Ifølge Urnes (2018, s. 279) innebærer dette at de har problemer med å forholde seg fleksibelt i ulike situasjoner, som handler om det å kunne omstille seg og finne nye løsninger hvis det trengs, og at de har problemer med å holde flere perspektiver i minne. Siden starten av 1990-tallet og frem til i dag har forskning vist at det er en svikt av eksekutive funksjoner hos mennesker med ASF i alle aldre og evnenivå (Demetriou et al., 2017 referert i

Urnes, 2018, s. 279). Slike vansker er vanlig å se i flere kliniske tilstandsbilder og det er ikke funnet en diagnose spesifikt for eksekutive funksjoner ved ASF, mens flere forskere anser at eksekutive funksjoner er relatert til sosial kompetanse, sosial interaksjon og evnen til å regulere egne følelser, stilles det høye krav til eksekutive funksjoner (Urnes, 2018, s. 279).

## **2.7 Tiltak og behandling for mennesker med ASF**

Jeg anser de nevnte tiltakene og behandlingsformene som relevant for oppgaven, selv om disse tiltakene er for barn og unge. Dette begrunnes med at ASF er en vedvarende utviklingsforstyrrelse, og gjennom å se til ASF sine tiltak og behandlingsstrategier muligens kunne vært til nytte i behandlingen av spiseforstyrrelser.

For mennesker med ASF, uavhengig av alder, har en skreddersydd behandlingsplan en stor betydning (Urnes, 2018, s. 282). I utformingen av behandlingsplanen er det behov for et tverrfaglig samarbeid på tvers av profesjoner, hvor det må tas hensyn til komorbiditet, ferdigheter, beskrivelse av individets sterke og svake sider og interesser (Urnes, 2018, s. 282). Det foreligger retningslinjer for behandlingsarbeidet, og man har god erfaring med kliniske tiltak, men det finnes fortsatt lite dokumentert evidensbasert effekt (NICE, 2013 referert i Urnes, 2018, s. 282-283).

### **2.7.1 Tiltak for sosial kompetanse**

Barn og unge med ASF ønsker å glede seg over å ha et samvær med venner (Urnes, 2018, s. 284). På bakgrunn av grunnvanskene som følger med ASF kan dette skape utfordringer i samspillet, som kan resultere i at det fort kan bli misforståelser, som igjen kan føre til forvirring, tristhet og isolering (Urnes, 2018, s. 284). Ulike opplæringsprogrammer kan hjelpe mennesker med ASF å lære seg sosiale situasjoner og koder. Mange behandlere opplever KAT-kassen som nyttig. Dette er en tilnærming, som baseres på kognitiv og affektiv trening, hvor det jobbes med kognisjon og sosial ferdighetstrening med visuell støtte. I denne prosessen blir abstrakte begreper gjort konkrete og gjennom arbeid med ulike sosiale hendelser kan barnet sette ord på egne og andres følelser og tanker. Denne treningen kan være med på å øke deres egen evne til å forstå menneskers mentale prosesser (Urnes, 2018, s. 284-285). En annen metode, som er anvendt i behandling, er sosiale historier. Det er et pedagogisk verktøy som kan være med å

bidra til at barnet lærer seg å reflektere og finne løsninger i ulike sosiale situasjoner (Urnes, 2018, s. 285).

### **2.7.2 Hjelp til stressmestring og emosjonsregulering**

Det kommer frem at barn og unge med ASF kan ha lavere toleranse for å håndtere stress enn andre barn og unge (Urnes, 2018, s. 285). Søvnvansker, hypersensitivitet og vansker med å forstå det sosiale kan forårsake psykiske belastninger, som barnet kan vise gjennom sinne og aggresjonsutbrudd. Tiltak som kan hjelpe å beskytte barnet kan for eksempel være skjerming. Skjerming kan eksempelvis være bruk av hodetelefoner hvis barnet er sensitiv for lyder, eller ha tilgang på et rolig rom i skolens friminutt (Urnes, 2018, s. 285). En voksen person med ASF reflekterte over skolehverdagen sin, og fortalte at det å slippe å gå ut i friminuttene ble en avgjørende forskjell i hennes liv. Slike tilpasninger er god behandling, og det har ingen økonomisk kostnad. Ifølge Urnes (2018, s. 285) er lange forklaringer, bruk av komplekst språk, å gi mange valg som trigger ambivalensen, diffuse beskjeder, forventninger og situasjoner som kan forårsake negativ atferd, noe som bør unngås. Dette bør være sentralt i all tilrettelegging hos mennesker med ASF.

## **2.8 Forskning på feltet**

Pasienter som legges inn for spiseforstyrrelser har ofte andre psykiatriske tilleggdiagnoser. Dette kan være noe som oppstår før spiseforstyrrelsen, eller som kan oppdages gjennom behandlingen (Helsedirektoratet, 2019). 97% av pasientene, som blir innlagt for AN har minst en komorbiditet (Blinder et al., 2006 referert i Tchanturia, Adamson, Leppanen & Westwood, 2019, s. 123). Forskning viser at så mange som én av fire med AN kan være på autismspekteret, og at dette ikke ville ha vært oppdaget om det ikke var for behandlingen for spiseforstyrrelsen (Kinnaird, Norton, Stewart, & Tchanturia, 2019, s. 308). Det krever derfor en viss kompetanse av behandlere for å kunne forstå symptomene til pasienten (Helsedirektoratet, 2019).

### **2.8.1 Likhetstrekk mellom diagnosene**

I 1985 gjennomførte Christopher Gillberg en undersøkelse av 171 autistiske barn og deres familier (Gilberg, 1985, s. 307). I fire familier der gutten hadde ASF, hadde også en nær

kvinnelig slektning AN. I tre av familiene var jenta første kusine av gutten med ASF, og i den fjerde familien var det tanten til en gutt med ASF, som hadde AN (Gillberg, 1985, s. 307-308). Det kom frem at 40 av familiene Gillberg (1985, s. 308) undersøkte inneholdt 10% minst en ASF og AN hos nær slektning. Denne studien viste at det kunne være en sammenheng mellom AN og ASF, og at de delte en arvelig egenskap. I fremtiden måtte man være oppmerksom på at dette fenomenet kunne forekomme oftere (Gillberg, 1985, s. 311).

Etter at likhetstrekkene og sammenhengen mellom AN og ASF ble først presentert på 1980-tallet, har det siden blitt rapportert om at autistiske trekk kan forekomme i AN (Karjalainen, Råstam, Paulson-Karlsson, & Wentz, 2019, s. 69). I nyere forskning har det kommet frem at det kan være en mulig overlapp mellom AN og ASF, både når det kommer til atferd og kognitive trekk (Karjalainen, Råstam, Paulson-Karlsson, & Wentz, 2019, s. 69). Ifølge Nazar et al. (2018, s. 175) viste det seg at 30% av ungdommer med AN også hadde autistiske trekk, og 4% av disse ungdommene fikk en ASF diagnose.

I en undersøkelse kom det frem at spiseatferd som ofte ses hos mennesker med ASF, ser ut til å være langt mer vanlig i AN enn det som var forventet, og at dette vedvarte uavhengig om pasienten gikk opp i vekt, men at de generelle autistiske trekkene sank (Karjalainen, Råstam, Paulson-Karlsson & Wentz, 2019, s. 77). Når det viser seg at ASF er komorbiditet i AN, kan det behøve en mer intensiv og skreddersydd behandling (Westwood & Tchanturia, 2017). Ifølge Baron-Cohen et al. (2013), kan det på bakgrunn av at det er påvist en høyere forekomst av autistiske trekk hos pasienter med AN, kan behandlere vurdere å se til ASF i behandlingen for spiseforstyrrelsen.

## **2.8.2 Behandlere sine erfaringer**

I en undersøkelse kommer det frem at behandlere har mangel på erfaring og lav klinisk selvtillit i behandlingen av pasienter med AN og ASF. Behandlerne fortalte at de kunne trenge veiledning på feltet eller hatt en grunnmal man kunne anvendt i behandlingen (Kinnaird, Norton & Tchanturia, 2017). Å behandle en pasient som allerede har blitt diagnostisert med ASF kommer det frem at behandlerens umiddelbare reaksjon dreide seg om å innhente informasjon på området, enten gjennom internett, litteratur, eller søke hjelp innad i miljøet. En felles enighet mellom behandlerne var at pasientens kommunikasjonsevne bidro til at den terapeutiske behandlingen ble vanskeligere, ettersom det var lagt opp til samtaler og ofte fikk man bare en-

stavelser svar av pasientene. Behandlerne måtte tilpasse seg pasientens språk for å kunne kommunisere (Kinnaird, Norton & Tchanturia, 2017). Videre opplevde behandlerne at pasienter med ASF hadde et mindre følelsesregister, og at de var mer innestengte som gjorde det vanskelig for disse pasientene å uttrykke følelser. Et nøkkelproblem i behandlingen av AN og ASF var differensieringen mellom om hva som var spiseforstyrrelse og hva som var ASF, siden det var en del likhetstrekk når det kom til rigide tankemønstre, atferd og rutiner (Kinnaird, Norton & Tchanturia, 2017).

Det kommer frem i behandlingen at behandlerne hadde tilegnet seg noen teknikker i behandlingen, som de opplevde som nyttig, den ene tilnærmingen baserte seg på en pasientdrevet prosess hvor behandlere spurte direkte pasienten hva de opplevde, som nyttig og hjelpfullt. I andre tilfeller ble familie også anvendt i terapien for å hjelpe behandlere med kommunikasjonen, mens andre brukte tegn, farger eller kosedyr for å få pasienten til å uttrykke seg (Kinnaird, Norton & Tchanturia, 2017).

Det kommer frem fra behandlerne at hvis de hadde fått veiledning på ASF, eller om det hadde vært en felles systematisk tilnærming til behandlingen, kunne dette vært med på å framskynde henvisningsprosessen ved mistanke om ASF hos pasienter som var innlagt for AN. Det kommer også frem at behandlerne ville ventet med å henvise en pasient til spesialist for utredning etter at pasienten var re-ernært, siden de ville være sikre på at de autistiske trekkene ikke var forårsaket av sulting (Kinnaird, Norton & Tchanturia, 2017).

### **2.8.3 Pasienter med AN og ASF sin opplevelse av behandlingen**

Det viser seg at så mange som en av fire med AN kan være på autismespekteret, og dette vil ikke vært oppdaget om det ikke var for behandling for spiseforstyrrelsen (Kinnaird, Norton, Stewart, & Tchanturia, 2019, s. 308). Det ble gjennomført 13 intervjuer med kvinnelige AN-deltakere, som var som diagnostisert eller hadde veldig høye signifikante verdier av ASF. I denne undersøkelsen kom det frem at deltakerne med AN så en klar sammenheng mellom deres AN og ASF, og de opplevde at deres autistiske trekk var med på å forsterke deres AN diagnose, og at begge bidro til det å bli frisk ble mer utfordrende (Kinnaird, Norton, Stewart, & Tchanturia, 2019, s. 311). En utfordring deltakerne møtte på i behandlingen var at det var vanskelig med rigiditeten og den lille fleksibiliteten som var forbundet med deres ASF, ettersom den hadde vært med å utvikle faste rutiner og ritualer rundt mat. Når dette hadde utviklet seg,

var det veldig vanskelig for deltakerne å endre seg (Kinnaird, Norton, Stewart, & Tchanturia, 2019, s. 311). Andre utfordringer var at deres utvikling av AN ikke var forårsaket av det som tradisjonelt var årsakene som var forbundet med utvikling av AN og på bakgrunn av dette var det ingen nåværende behandlingsmodeller som var tilpasset dem. Det kom frem at deres utvikling av AN ikke skyldtes et ønske om å gå ned i vekt, lav selvfølelse eller et forstyrret kroppsbilde, som er mer vanlig å se i utvikling av spiseforstyrrelser. Dette varierte mellom deltakerne, og andre årsaker som kom frem var rigiditet, behov for kontroll, vanskeligheter med det sosiale, problemer med mathandel og matlaging, trening som stimuli og spiseforstyrrelsen som en særinteresse (Kinnaird, Norton, Stewart, & Tchanturia, 2019, s. 311).

Deltakerne som hadde fått en ASF-diagnose i forkant av spiseforstyrrelsesbehandlingen, beskrev at det var vanskelig å få tilgang på behandling på bakgrunn av deres ASF. Deltakerne beskrev avvisning og at de ble nektet behandling på spesialiserte behandlingssteder, og der de fikk behandling ble de sett på som stae, vanskelige og lite samarbeidsvillige, noe som førte til en dårlig relasjon og samarbeid til behandler (Kinnaird, Norton, Stewart, & Tchanturia, 2019, s. 311-312). På bakgrunn av å ikke gjøre nok fremgang i tidsrammen de ble forespeilet, ble noen deltakere utskrevet for mangel på progresjon, og tillegg til et stramt tidsskjema opplevde mange av deltakerne en rekke problemer relatert til deres behandling. Gjennom deres litt uvanlige atferd og deres autistiske trekk skapte dette problemer med å kunne nyttiggjøre seg av behandlingen, og de følte at de ble mistolket av behandlerne. Det kom frem at mange av deltakerne opplevde hvordan deres sensitivitet og sosiale vansker gjorde det vrient, ekstremt tøft og opprørende å måtte håndtere de innlagte behandlingsmiljøene som det var lagt opp til i avdelingene (Kinnaird, Norton, Stewart, & Tchanturia, 2019, s. 312).

Mange av deltakerne sin spiseatferd var trigget og motivert av sansevansker og sensitivitet i form av smak, lukter, tekstur og at en type mat måtte ha en viss temperatur, noe re-ernæringsprogrammene ikke tok hensyn til (Kinnaird, Norton, Stewart, & Tchanturia, 2019, s. 312). Det kom frem at behandlere opplevde dette som spiseforstyrrelses atferd og ikke en del av ASF, som igjen førte til en feiltolkning og var et nøkkelproblem i re-ernæringen. Deltakerne følte seg misforstått når behandlere ville endre deres spiseatferd, når det egentlig var relatert til deres ASF, og på bakgrunn av dette førte denne feiltolkningen av ASF til nye feildiagnoser, som igjen var med på å forverre deres forhold til behandlerne (Kinnaird, Norton, Stewart, & Tchanturia, 2019, s. 312).



Deltakerne mente at det måtte gjøres endringer i det tradisjonelle behandlingstilbudet slik at det også kunne bli tilpasset til pasienter med ASF. De ønsket en fleksibel og individuell tilpasset tilnærming som anerkjente deres ASF i spiseforstyrrelsen. Som nevnt tidligere fikk flertallet av deltakerne ASF-diagnosen i behandlingen for spiseforstyrrelsen, og det var her diagnosen ble gjenkjent for første gang. For de deltakerne som ble henvist til utredning hos spesialist og fikk en ASF-diagnose, var dette en positiv og viktig opplevelse i deres liv. Gjennom å ha fått kunnskapen om ASF var dette med på å belyse og gjøre dem mer bevisste på hva som var relatert til AN og hva som var ASF (Kinnaird, Norton, Stewart, & Tchanturia, 2019, s. 312-313). Dette var med på å skape et bedre behandlingstilbud. Noen av deltakerne følte at deres ASF påvirket hvordan de så på bedring, og noen følte seg usikre på om de noensinne ville bli helt friske, ettersom spiseforstyrrelsen hadde blitt en så stor og sentral del av livet deres. De som hadde kommet seg ut og blitt friske fra spiseforstyrrelsen fortalte at de fortsatt hadde et anstrengt forhold til mat, og dette kunne være et behov for kontroll som de nå forstod kunne komme fra deres ASF og ikke AN (Kinnaird, Norton, Stewart, & Tchanturia, 2019, s. 313).

Ifølge Kinnaird, Norton, Stewart og Tchanturia (2019, s. 314) har behandlere som jobber innenfor spiseforstyrrelser ikke fått systematisk opplæring i ASF og at de mangler den nødvendige kunnskapen for å kunne tilpasse behandlingstilbudet til denne gruppen. Dette gjenspeiler erfaringene mennesker med ASF opplever i tilgang på helsetjenester, hvor deres behov ofte blir misforstått eller avvist. I denne undersøkelsen kom det frem av deltakerne at de ikke var klar over at de hadde en ASF før de fikk tilgang på behandling for spiseforstyrrelsen. Dette støtter tidligere forskningsresultater om kvinner får en ASF diagnose i senere alder enn menn (Kinnaird, Norton, Stewart, & Tchanturia, 2019, s. 314).

## **2.9 Oppsummering**

I dette kapittelet har jeg gjort rede for litteratur og forskning, som har sin relevans for å hjelpe meg med å forsøke å gi en besvarelse av problemstillingen. Det har blitt tatt utgangspunkt i å definere AN og ASF, som er en sentral del av oppgaven, samt belyse hvorfor diagnoser har en vesentlig betydning for å kunne gi god behandling. Det har blitt sett nærmere på forskning relatert til behandlere sine erfaringer i møte pasienter med AN og ASF, og tidligere pasienter med AN og ASF sine opplevelser av behandlingen, dette for å gi mer innsikt og større forståelse i dette komplekse feltet.

## 3 Metode

Vi kan se på mennesket som et individ som forholder seg til to verdener. Den ene verden handler om en selv, hvor man gjør sine daglige hverdags erfaringer, og er det som kan betraktes som den «lille verden» (Johannesen, Tufte & Christoffersen, 2010, s. 27). Mennesket er imidlertid en del av noe større. Det finnes en verden der ute som ikke handler om en selv, og som kan betegnes som «den store verden» (Johannesen, Tufte & Christoffersen, 2010, s. 27). Betydningen av begrepet *metode* betyr «veien mot målet», og for å finne veien til målet, var det viktig for meg som forsker å vite hva målet med studiet var og hva jeg ville finne ut av (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 140). Det er vanlig å tenke at de to hovedkategoriene innen vitenskapelig forskning, er *kvalitative* og *kvantitative* metoder. Man sier gjerne at kvalitative metoder har et mål om å fremheve innsikt og forståelse, mens det kvantitative handler om å fremheve oversikt og forklaring (Tjora, 2017, s. 28).

I dette kapittelet skal jeg gjøre rede for alle metodiske valg jeg har tatt i prosjektet.

### 3.1 Hermeneutikk

Gjennom den kvalitative forskningen blir det anvendt mange forskjellige analytiske tilnærminger for å forstå det empiriske datamaterialet. Hermeneutikk defineres av Kvale og Brinkmann (2015, s. 73) som «læren om fortolkning av tekster», mens Dalen (2011, s. 17) definerer det som «læren om tolkning». Innenfor humaniora finner vi den hermeneutiske tradisjon, hvor begrepene samtale og tekst står sentralt. Her vektlegges forskerens forhåndskunnskap om oppgavens tema. I dette prosjektet har jeg valgt å anvende hermeneutikken som det vitenskapelige fundamentet, hvor forståelse og fortolkning står sentralt. Fortolkningen handler om å få en dypere forståelse av meningsinnholdet enn det som umiddelbart blir oppfattet (Dalen, 2011, s. 18; Thagaard, 2018, s. 37). For å kunne finne denne dypere meningen, må utsagnet settes i en sammenheng, og det enkelte utsagnet må forstås i en helhet. Gjennom en hermeneutisk tilnærming er man bevisst på at forståelsesprosessen ikke bare går én vei – noe som vil si at det ikke bare er det enkelte utsagn som skal forstås gjennom helheten, men også at helheten tilpasser seg det enkelte utsagn. Denne vekslingen mellom *helhet* og *del*, er avgjørende for å en dypere forståelse, og beskrives som den hermeneutiske sirkel (Dalen, 2011, s. 18). Den hermeneutiske sirkel, beskrives av Johannesen, Tufte og

Christoffersen (2010, s. 364-365) slik: «All fortolkning skjer i bevegelser mellom helhet og del, mellom det man skal tolke, og den konteksten det skal tolkes i, mellom det man skal tolke, og vår egen forforståelse». Man kan se på den hermeneutiske sirkel som kjernen i prosessen for å skape en forståelse av problemstillingen (Gudmundsdottir, 1997b referert i Postholm, 2010, s. 99). I dette prosjektet har dataen fra intervjuene blitt omformet til tekst som er en del av prosessen som er med på å gi en forståelse.

## **3.2 Kvalitativ metode**

I dette prosjektet valgte jeg å anvende en kvalitativ metode for å framskaffe informasjon og få en dypere forståelse av fenomenet, som blir forsøkt gjort gjennom bistandsytere sine erfaringer (Thagaard, 2018, s. 11; Dalen, 2011, s. 15). I kvalitativ metode er «livsverden» et gjennomgående begrep, som handler om hvordan mennesker opplever og forholder seg til sitt eget liv (Dalen, 2011, s. 15). I den kvalitative tilnærmingen danner forskeren seg et bilde over informantens perspektiv og deres forståelse (Postholm, 2010, s. 35). I forskningsprosessen kan man oppdage at forholdene man så for seg ikke stemte helt med virkeligheten, og som forsker må man justere seg hele tiden etter situasjonen. Dette gjør bruken av kvalitativ metode intens, morsom og spennende (Tjora, 2017, s. 15).

På bakgrunn av problemstillingen så jeg det hensiktsmessig å anvende en kvalitativ tilnærming, med intervju som forskningsmetode, for å finne ut hvilke erfaringer bistandsytere løfter frem i behandlingen av pasienter med AN og ASF. På denne måten kunne jeg få dypere forståelse og større innsikt i bistandsyterne sine erfaringer på et komplisert felt, gjennom samtaler med intervju som forskningsteknikk.

### **3.2.1 Intervju**

For å kunne fange opp disse erfaringene, og informantens forståelse av fenomenet, fant jeg intervju som den best egnede metoden for å samle inn data. Definisjonen av intervju kan omtales som en utveksling av synspunkter mellom to personer om et tema som begge finner interessant (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 20; Dalen, 2011, s. 13; Dalland, 2017, s. 74). Intervjuer er ofte mer enn bare spørsmål og svar, det er en dialog (Johannesen, Tufte & Christoffersen, 2010, s. 135). Det kvalitative forskningsintervjuet karakteriseres ved at det er strukturert og har et formål, og er derfor godt egnet når forskeren vil lære mer og få innsikt i informantens erfaringer

– og som i mitt studie dreide seg informantens erfaringer knyttet opp mot behandlingen til pasienter med AN og ASF (Dalen, 2011, s. 15). Man skiller ofte mellom åpne og strukturerte intervjuer, hvor de åpne krever at informanten i større grad åpner seg opp og forteller mest mulig om sine erfaringer knyttet opp mot problemstillingen (Dalen, 2011, s. 26). For å besvare min problemstilling, valgte jeg å anvende en semi-strukturert intervjuform, som er den mest utbredte formen for kvalitative intervjuer, og som befinner seg mellom ytterpunktene *strukturerte* og *åpne* intervjuer (Johannesen, Tufte & Christoffersen, 2010, s. 139). Semi-strukturerte intervjuer blir gjerne kalt for «intervjuer basert på intervjuguide», som også dannet utgangspunktet for bruken av et semi-strukturert intervju i dette prosjektet (Johannesen, Tufte & Christoffersen, 2010, s. 139). Intervjuguiden ble utarbeidet på forhånd med sentrale temaer og generelle spørsmål som skulle være med på å belyse bistandsyttere sine erfaringer i behandling av pasienter med AN og ASF. Gjennom å anvende et semi-strukturert intervju ga det meg fleksibilitet til å bevege meg frem og tilbake i intervjuguiden og stille oppfølgingsspørsmål ut ifra svarene informantene ga, og på denne måten bar intervjuet mer preg av å være en dynamisk samtale, noe som bidro til at jeg fikk fyldigere svar og mer refleksjon rundt temaene i intervjuet.

### **3.3 Datainnsamling**

I dette avsnittet skal jeg gjøre rede for datainnsamlingsprosessen fra start til slutt.

#### **3.3.1 Utvalgsprosessen**

I kvalitative intervjustudier er det som regel små utvalg, med den hensikt at utvalget skal ha en tett tilknytting til studiets fokus (Dalen, 2011, s. 95). Utvalget av informanter i denne kvalitative intervjuforskningen ble utarbeidet gjennom strategisk utvelgelse – eller «purposeful sampling», som det blir kalt i metodelitteraturen (Patton, 1990 referert i Johannesen, Tufte & Christoffersen, 2010, s. 106). Strategisk utvelgelse vil si at jeg grundig undersøker hvilken målgruppe som vil gi meg de beste svarene og mest mulig informasjon om fenomenet. I praksis, betydde det at jeg valgte informanter jeg trodde kom til å ha mest kunnskap og erfaring om problemstillingen (Johannesen, Tufte & Christoffersen, 2010, s. 103; Dalland, 2017, s. 74).

Å få tak i informanter var en tidskrevende prosess. Etter prosjektet ble godkjent av Norsk senter for forskningsdata [NSD] startet rekrutteringen. Jeg kontaktet fire regionale kompetansesenter,

i tillegg til ett annet behandlingssted for spiseforstyrrelser. Gjennom samtaler fikk jeg kontaktinformasjonen jeg trengte for å komme i kontakt med informantene, og sendte ut informasjonsskriv og samtykkeskjema. Det tok lang tid før jeg fikk svar, og da med det resultat at alle ville vite mer om prosjektet før de eventuelt samtykket til deltagelse. Jeg forklarte nærmere prosjektets formål, men det var fortsatt noe skepsis. Tilslutt tilbød jeg å sende ut intervjuguiden med et håp om at dette ville være med å ta stilling til deltakelse lettere. Alle informantene takket ja til å se intervjuguiden før de bestemte seg. I løpet av en uke fikk jeg tilbakemeldinger fra fire informanter om at de ville delta i prosjektet. Den femte informanten hadde ikke mulighet til å stille til intervju på grunn av stor arbeidsmengde, noe som førte til at det siste intervjuet måtte utføres etter sommerferieavviklingen.

Fire av intervjuene ble gjennomført i mai 2019, mens det siste og femte intervjuet ble gjennomført august 2019, da jeg tilpasset meg informantens ønsker om dag og klokkeslett for gjennomføring av intervjuene.

### **3.3.2 Presentasjon av utvalget**

Utvalget av informanter i dette prosjektet ble bestående av fem bistandsytere fra landets fire regionale kompetansesentre og en bistandsyter fra et annet behandlingssted for spiseforstyrrelser. Bistandsyterne har forskjellige yrker og er fra ulike avdelinger, både dag-, døgn- og poliklinikk. Det ble totalt seks informanter, da at et av kompetansesentrene stilte med to bistandsytere til intervjuet, men disse omtales som én kilde i resultatdelen, som er del 4 av denne oppgaven.

Siden det spesialpedagogiske feltet innenfor spiseforstyrrelser er smalt, har jeg valgt å ikke gjøre rede for hvilke yrker enkelte bistandsytere kjønner, eller alder, geografisk tilhørighet og hvor mange års erfaring de har. Informantene har også blitt lovet anonymisering, noe som gjorde det desto viktigere å ikke oppgi opplysninger som kan være med på å identifisere bistandsyterne, da det ville bryte med de forskningsetiske retningslinjene i mitt prosjekt.

### **3.3.3 Intervjuguiden**

I prosjekter som anvender intervju som forskningsmetode, vil det være behov for å utarbeide en intervjuguide (Dalen, 2011, s. 26). Kvale og Brinkmann (2015, s.18) skriver at «hvis du vil vite hvordan noen oppfatter verden og livet sitt, hvorfor ikke spørre dem?» Dette sitatet dannet

grunnlaget for intervjuguiden. Spørsmålene i intervjuguiden var kategorisert i temaer, noe som skulle hjelpe meg med å holde en struktur og systematikk i samtalen, og sikre at alle de sentrale emnene ble dekket (Postholm, 2010, s. 165). Gjennom å ha en semistrukturert tilnærming ga det meg likevel en fleksibilitet til å gå frem og tilbake i intervjuguiden, hvis det var noe jeg hadde glemt eller så behov for å utdype mer underveis.

Intervjuguidens første spørsmål tok for seg det formelle. Det skulle også bidra til å gjøre bistandsyteren trygg og komfortabel, før vi siktet oss inn på problemstillingens temaer, i form av erfaringsbaserte menings- og verdispørsmål, som jeg håpet ville være med belyse problemstillingen (Postholm, 2010, s. 165).

I forkant av intervjuene brukte jeg tid på å prøve ut, og bli godt kjent med intervjuguiden. Det var både for å bli trygg på rollen som intervjuer, for å oppdage eventuelle endringer som burde gjøres før intervjuene, samt forsikre meg om at det tekniske utstyret fungerte.

### **3.3.4 Prøveintervjuet**

Dalen (2011, s. 30) skiver at i kvalitative intervjustudier må det alltid gjennomføres prøveintervjuer. For det første for å teste seg selv som intervjuer, noe som kan være en uvanlig rolle for mange. Det andre er for å teste ut intervjuguiden som man skal bruke i intervjuet for å samle inn dataen. Gjennom et prøveintervju får man kunnskap om egen væremåte, og man oppdager forhåpentligvis hva som fungerer og ikke. Det gir også mulighet for å se at det tekniske utstyret fungerte slik det skulle, som i mitt tilfelle var å teste lydopptaker, videosamtale på Skype, og det å bruke telefonsamtale som intervju (Dalen, 2011, s. 30).

Det ble gjennomført to prøveintervjuer, som ble utført på en venn og en venninne, siden det ikke var avgjørende å finne en ekstern informant som hadde kunnskap om problemstillingen. Innholdet fra intervjuene skulle med andre ord ikke brukes som sammenligningsgrunnlag med selve intervjusituasjonen.

Etter prøveintervjuene lyttet jeg på lydopptakene. Dalen (2011, s. 31) skriver at studenter kan oppleve å være sjokkert over sin rolle som intervjuer etter prøveintervjuet, noe som også stemte for meg. Jeg oppdaget blant annet at jeg snakket fort og at jeg hadde en tendens til å avbryte informanten. Gjennomlyttingene gjorde meg mer klar over hva jeg måtte endre ved min egen intervjustil, og jeg ble bevisst på å snakke roligere og lytte mer, da det i intervjusituasjonen var

viktig for meg fremstå som ydmyk og undrende. Jeg vurderte også behovet for å skrive ned flere eventuelle tilleggsspørsmål, men anså det som viktigere at intervjuene skulle oppleves naturlig.

### **3.3.5 Intervjuprosessen**

Å intervju var en krevende og spennende prosess, men samtidig utrolig lærerikt. Etter å ha etablert kontakt med informantene, avtalte vi tid og form for intervjuet. Anslått tid for intervjuene var omtrent 45 minutter, og jeg ville ta i bruk to lydopptakere, for å sikre forskningsmaterialet, ved en eventuell teknisk feil. I alle intervjuene informerte jeg om samtykke, anonymisering og taushetsplikt. Samtidig klargjorde jeg at jeg ikke var ute etter bestemte svar, men at målet mitt var å få større innsikt gjennom deres personlige erfaringer.

I intervjuprosessen skulle jeg intervju seks informanter, og på grunn av store geografiske avstander måtte to intervjuer foregå over telefon, og to intervjuer foregå over videosamtale på Skype. Det gjorde at det ikke var hensiktsmessig å notere kroppsspråk eller mimikk hos informantene. Jeg vurderte det slik at hvis jeg ikke kunne se alle, så var det bedre å ikke notere noe, ettersom dette ville gitt store utslag i transkriberingsprosessen og tolkningen.

Før intervjuprosessene starter, er det ikke mulig å ha fullstendig oversikt over fenomenet man forsker på (Johannesen, Tufte & Christoffersen, 2010, s. 27-28). Gjennom de første intervjuene opparbeidet jeg meg en del ny kunnskap, som kan ha bidratt til noen oppfølgingsspørsmål som dukket opp senere i prosessen, ettersom større innsikt og ny kunnskap endrer premissene. Det førte til at noen av de siste informantene fikk et par oppfølgingsspørsmål, som de første ikke fikk.

Det første intervjuet foregikk på arbeidsplassen til informanten gjennom et dybdeintervju.

Det andre-, og det fjerde intervjuet, foregikk over internett, gjennom en Skype-samtale.

Det tredje-, og det femte intervjuet foregikk over en telefonsamtale. Når man bruker telefon for å intervju, mister man muligheten for å bruke kroppsspråk, og på bakgrunn av dette forsvinner noe av samtaleaspektet det gode intervjuet er avhengig av (Tjora, 2017, s. 169). Jeg valgte å bruke telefon, på grunn av store geografiske avstander. Ved å intervju over telefon kan dette gi en større følelse av anonymitet, og informantene slipper å se på lydopptakeren, noe som kan gi en positiv opplevelse under intervjuet (Pettersen 2009; Bakkehaug, 2007 referert i Tjora,

2017, s. 170). Det å bruke lydopptaker ved telefonintervju kan medføre støy og ekko, så dette sjekket jeg da jeg utførte prøveintervjuet, og konkluderte med at det ikke ville bli et problem (Tjora, 2017, s. 171).

Det skal sies at når intervjuene foregikk over telefonsamtale, så krevde dette mer av meg med tanke på lytting og tilstedeværelse, for å kunne stille gode og undrende oppfølgingsspørsmål. Tre av intervjuene stilte også større krav til meg på grunn av svært ulike dialekter enn min egen.

## 3.4 Etterarbeid

### 3.4.1 Transkribering

Transkribering handler om å få det muntlige fra intervjuene til skriftlig tekst (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 206). Denne prosessen startet etter det første intervjuet, og det er en lang tidskrevende prosess. Da transkriberingen var ferdigstilt dannet dette det empiriske datamaterialet for analysen. I prosessen med transkribering, står man ovenfor en del valg, som i mitt tilfelle handlet om hvor ordrett jeg skulle være. Siden jeg ikke kunne se kroppsspråk og mimikk tydelig i to av intervjuene, tok jeg også et valg om å ikke inkludere det i transkriberingen, for å gjøre det mest mulig likt.

Jeg valgte å notere lange tenkepauser med (...), og (\*) når det ble nevnt navn, byer, alder, yrker og tidligere arbeidsplasser. I den hermeneutiske tradisjon blir de som transkriberer omtalt som «traduttori traditore», som betyr «oversettere er forrædere» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 205). For å styrke validiteten, transkriberte jeg det informantene fortalte, så ordrett som overhodet mulig. Men, det skal nevnes at jeg ikke tok med alle mine egne responser i transkriberingen, slik som når jeg bekrefter informantens utsagn med uttrykk som «åja», «sier du det», «hmm», «såpass», «ja» og «interessant». Slike responser falt naturlig inn i samtalen, og kan ha vært med på å gi mer utfyllende svar, men det ville påvirket transkriberingen sin ryddighet og systematikk, og ble det ikke skrevet ned. Transkriberingen forflyttet seg fra lydopptaker til lydfil på dataen, og tilslutt til et Word-dokument. All data ble anonymisert og informanter ble kodet inn i BY 1-5 i en ikke-kronologisk rekkefølge av når intervjuene ble gjennomført. Videre ble lydfilene slettet etter transkriberingen var ferdig av respekt og lovnader til informantene, mens det skriftlige er i en beskyttet mappe med passord på en PC hvor bare jeg har tilgang, og hvor dataen vil bli slettet ved prosjektets slutt.



Jeg valgte ikke å sende det ferdige transkriberte datamaterialet tilbake til informantene, så en fare her er at mitt valg av transkriberingsteknikk kan oppfattes som fornærmede for informanten (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 213). På bakgrunn av det etiske i transkriberingen valgte jeg å ikke notere gjentakelser av ord eller nøling i selve transkriberingen, ettersom dette jeg tolket at dette ikke var relevant for besvarelsen av problemstillingen. I denne prosessen var jeg som nevnt tidligere nysgjerrig på deres erfaringer på et vanskelig felt. Deretter for så å transkribere på en måte hvor bistandsyterne kan fremstå som usikre, rettferdiggjør ikke deres erfaring innenfor feltet og deres yrker.

### **3.4.2 Analyse**

Når man skal presentere dataen handler det om å finne en prestasjonsform som gir gode tilstandsbilder og forståelsesmodeller av resultatene (Dalen, 2011, s. 68). I mitt prosjekt har jeg valgt å analysere dataen gjennom en tematisk analysetilnærming. Når man utfører temaanalyser retter man fokuset mot temaene som er representerte i prosjektet (Thagaard, 2018, s. 171). Målet med å bruke en tematisert analysetilnærming handlet om muligheten for å gå i dybden på alle enkelte temaene deretter for å sammenligne dataen fra alle bistandsyterne slik at jeg kunne utvikle en dypere forståelse (Thagaard, 2018, s.171). Et av målene med å bruke en tematisk analysetilnærming handlet om fremheve meningsinnholdet fra dataen for å knytte det til relevant teori og forskning.

I prosessen kan dataprogrammer bidra til å forenkle analyseprosessen (Thagaard, 2018, s. 178). Jeg valgte å bruke dataprogrammet NVivo12, som var med på å hjelpe meg med kategorisere dataen, som bidro til at jeg klarte å bearbeide dataen på en systematisk måte (Thagaard, 2018, s. 179).

Etter analysen av alle intervjuene, hadde jeg utarbeidet tolv kategorier. Dette ble deretter vurdert og analysert på nytt. Det viste seg at mesteparten av tyngden i uttalelsene lå i tre temaer: Komorbiditet, kommunikasjon og deltagelse. Jeg valgte derfor å kode en gang til for å se om det var noe jeg hadde oversett ved første og andre koding. Når en uttalelse dekket flere kategorier valgte jeg å legge uttalelsen til bistandsyterne under begge kategoriene. Det skal nevnes at jeg låste meg til tre kategorier noe det advares mot, med tanke på at i analyseprosessen er det viktig å være åpen for å oppdage nye temaer i datamaterialet (Dalen, 2011, s. 71).

Det var utfordrende å kategorisere og jeg gikk mange runder med meg selv. Dette var noe som var tidkrevende, ettersom jeg ikke var helt tilfreds med den tematiske analysen. På bakgrunn av dette, bestemte jeg meg for å analysere og kode en fjerde gang, hvor jeg gikk gjennom intervjuguiden (vedlegg 1), og bestemte meg for å tematisere dataen i et behandlingsforløp slik at leseren kunne få en større forståelse av prosessen. Det overordnede temaet ble *behandlingsforløpet*, som jeg delte i åtte underkategorier:

- 1) Alder og kjønn
- 2) Innleggelsestid
- 3) Komorbiditet
- 4) Behandling
- 5) Videre utredning
- 6) Utfordringer i behandlingen
- 7) Tilpasning av behandlingstilbudet
- 8) Veien videre

Gjennom disse temaene håpet jeg å belyse bistandsyternes erfaringer i behandlingsforløpet, som strekker seg fra innleggelse til utskrivelse av pasienter med AN og ASF. Dette blir presentert senere, i resultatdelen, som er kapittel fire av denne oppgaven.

Videre i analyseprosessen i denne studien har jeg valgt å se fortolkningskontekstene, *selyforståelse*, *kritisk forståelse basert på sunn fornuft* og *teoretisk forståelse*. Disse tre fortolkningskontekstene er med på å gi en større forståelse av tekstens betydning, og vil presenteres med sin hensikt i oppgavens fjerde og femte kapittel (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 241).

## **3.5 Studiets kvalitet**

Jeg har valgt å gjøre rede for forforståelse, validitet, reliabilitet og hvilke forskningsetiske betraktninger som er vurdert og gjennomført som jeg anser som avgjørende for å sikre studiets kvalitet.

### **3.5.1 Forforståelse**

Noe av målet i forskning er å få en bredere forforståelse, oppfatninger og kunnskap, som vil utvide perspektivet (Johannesen, Tufte & Christoffersen, 2010, s. 38). Denne nye forforståelsen bygger først på meninger og oppfatninger som forskeren har gjort seg opp på forhånd, men utvides stadig av det som studeres (Dalen 2011, s. 16).

Det er umulig å ikke ha en grunnforforståelse, i møte med bistandsyterne og den innsamlede dataen (Dalen, 2011, s. 16). Min forforståelse i dette prosjektet var basert på mine subjektive erfaringer knyttet til egen praksis og nysgjerrighet rundt feltet, dette kan ses i sammenheng med problemstillingen som kan tolkes som åpen og bred, dette er preget av min forforståelse. En av grunnene til dette var at jeg ikke visste hva jeg kunne forvente av erfaringer knyttet til feltet. Jeg gikk inn i prosjektet med en forforståelse av at fenomenet AN og ASF hos pasienter var noe bistandsytere ofte kunne stå ovenfor i behandlingen. Denne grunnforforståelsen har hjulpet meg i prosessen med tolkning og utviklingen av ny forståelse (Dalen, 2011, s. 16).

### **3.5.2 Validitet**

I forskningen er validitet en viktig faktor som forteller oss noe om forskningens gyldighet. Videre handler validitet seg om metoden man velger for å undersøke et fenomen for å forsikre seg om at den faktisk undersøker den sier den skal gjøre (Postholm, 2010, s. 170). For å oppnå gode og meningsfulle resultater handler det om hvor godt forskeren måler undersøkelsen. Dette er med på å sikre validiteten (Höjjer, 1990 referert i Postholm, 2010, s. 170).

Hvor gyldig den vitenskapelige kunnskapen som blir produsert er, påvirkes av i hvilken grad informantene sine uttalelser kan være usanne (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 281). Ettersom jeg hovedsakelig stilte informanter spørsmål knyttet opp mot erfaringer og meninger, blir det

vanskelig å vurdere om de snakket sant eller ikke, men på grunnlag av deres stillinger og yrker vurderte jeg deres informasjon som troverdig.

En faktor som er med på å sikre prosjektets validitet, er at jeg brukte lydopptaker under intervjuene slik at jeg hadde mulighet til å gå frem og tilbake i opptaket for å få meg alt ordrett (Dalen, 2011, s. 96). Validiteten kan videre styrkes gjennom at forskeren stiller gode spørsmål som fører til gode og fyldige besvarelser fra informanten, noe jeg mener jeg har lyktes med (Dalen 2011, s. 97). Som nevnt tidligere, anvendte jeg et semi-strukturert intervju, noe som ga meg muligheten å bevege meg fritt i intervjuguiden. Jeg ville også at oppfølgingsspørsmålene skulle komme naturlig i samtalen, for å skape en intersubjektivitet mellom meg og informanten, som kan ses på som et samspill hvor jeg prøver å tolke hva som betyr noe for informanten (Haavind, 2001:19 referert i Dalen, 2011, s. 95). Dette, fordi jeg ønsket å styrke validiteten i informantenes uttalelser.

### **3.5.3 Reliabilitet**

Et sentralt spørsmål i forskningen er prosjektets reliabilitet, og handler om hvor pålitelig dataen som er samlet inn er, og om forskningen er gjennomført på en troverdig måte (Johannesen, Tufte & Christoffersen, 2010, s. 40; Thagaard, 2018, s. 181; Postholm, 2010, s. 169).

For å forstå betydningen av reliabilitetens rolle i prosjektet kan man se nærmere på nøyaktigheten av data, hvilken data velger jeg å anvende, hvordan jeg samlet inn dataen, og tilslutt, hvordan jeg bearbeidet den (Johannesen, Tufte & Christoffersen, 2010, s. 40; Postholm, 2010, s. 169). Et annet sentralt spørsmål innenfor reliabiliteten, handler om hvorvidt resultatet kan reproduseres av andre forskere, og om informantene ville ha endret svarene sine dersom det var en annen forsker (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276). En måte jeg kunne sikret reliabiliteten på, hadde vært ved å gjennomført intervjuet en gang til, etter en tid. Hvis svarene hadde samsvart, hadde det tydet på høy grad av reliabilitet (Johannesen, Tufte & Christoffersen, 2010, s. 40). Dersom jeg hadde hatt muligheten til å gjennomføre intervjuene flere ganger, ville dette ført til enda mer datamateriale, noe som kunne vært med å gitt et enda mer virkelighetsnært bilde. Dette var det ikke plass til i denne oppgaven, men det kunne vært interessant og spennende i senere arbeid. Det skal nevnes at et intervju aldri vil kunne utspille seg helt likt om det hadde blitt gjentatt, ettersom intervjuer og informanter ikke hadde repetert nøyaktig de samme ordene som ble brukt sist (Postholm, 2010, s. 169). På grunn av begrenset

tid, fikk jeg ikke mulighet til å gjennomføre intervjuet en gang til, og på denne måten oppnå det som omtales som test-retest-reliabilitet (Johannesen, Tufte & Christoffersen, 2010, s. 40).

For å sikre høy grad av reliabilitet på innhenting av forskningsartikler, hadde databasene PubMed, WebScience, Edsco og Google Scholar en viktig rolle. For å finne gode forskningsartikler brukte jeg blant annet søkeordene: Autism Spectre Disorder, eating disorder, anorexia nervosa, treatment, clinician og adult. Det finnes andre databaser, som kunne ha gitt andre artikler enn de jeg fant, men jeg valgte disse på bakgrunn av kurs i databasesøking, og det dermed var disse databasene jeg hadde mest kunnskap om, og følte meg trygg på å bruke.

Reliabiliteten kan ifølge Thagaard (2018, s. 188) styrkes gjennom at det er flere forskere som deltar i prosjektet. I dette prosjektet har jeg vært den eneste forskeren, men hadde jeg hatt muligheten til samarbeide med andre forskere i dette prosjektet, kunne det blitt utført andre vurderinger og diskusjoner, som kunne vært med å styrke kvaliteten på oppgaven ytterligere.

Reliabiliteten kan også ses opp mot hvilket inntrykk vi har til relasjonene til informantene, i min posisjon måtte jeg reflektere over hvordan jeg kunne fremstå ovenfor informantene (Thagaard, 2018, s. 189). Jeg vurderte min rolle som undrende, ydmyk, respektfull og høflig, noe jeg anser som et grunnlag for å sikre pålitelig data.

### **3.5.4 Forskningsetiske betraktninger**

Prosjektet ble meldt inn til NSD, og ble godkjent 4.februar 2019. Det har blitt gjort endringer underveis, slik som endring av problemstilling, ny veileder og ny frist for innlevering (se vedlegg 3). Denne studien krevde at jeg utførte ulike etiske vurderinger og andre hensyn underveis (Johannesen, Tufte & Christoffersen, 2010, s. 91).

Forskningsetikk handler om hvordan verdier og normer skal ivaretas når man driver med vitenskapelig forskning, det går ut å følge etiske prinsipper og juridiske retningslinjer for å kunne yte god forskningspraksis (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora [NESH], 2016, s. 5). Som forsker, var jeg på søken etter ny kunnskap og det stilles strenge krav til valg av metoder, problemstillinger og analytiske tilnærminger. I løpet av prosjektet hadde jeg et ansvar for at forskningen jeg gjennomførte ikke brøt noen lover og regler, samt ikke utgjorde en fare for informantene (NESH, 2016, s. 11).

Etikk beskrives av Johannesen, Tufte og Christoffersen (2010, s. 89) som forholdet mellom mennesker, og hva vi kan gjøre og ikke gjøre mot hverandre. Som forsker var det viktig for meg å ivareta og respektere informantene som deltok i prosjektet. Dette gjorde jeg gjennom å følge de forskningsetiske retningslinjene, som inkluderer det å gi informantene rett til selvbestemmelse og autonomi. Det ble gjort ved å sende ut et samtykkeskjema som informerte informantene om at det var frivillig og delta, og at de hadde rett til å trekke seg fra prosjektet om de ønsket det, uten at dette skulle få negative konsekvenser (NESH, 2016, s. 15; Tufte & Christoffersen, 2010, s. 91), (se vedlegg 2). Den andre retningslinjen jeg la stor vekt på, var viktigheten av å ta hensyn til og respektere informantens privatliv. Jeg forsikret informantene om at intervjuet ville bli anonymisert, og siden det ville bli brukt en lydopptaker for å registrere intervjuet, forsikret jeg dem om at både lydopptakene og transkriberingen ville bli slettet når prosjektet var ferdigstilt (NESH, 2016, s. 14-15; Johannesen, Tufte & Christoffersen, 2010, s.41).

En annen etisk betraktning som jeg har valgt å se nærmere på, er hvordan jeg velger å omtale mennesker med spiseforstyrrelser i min forskning. Ifølge Dalen (2011, s. 19) er Norge et lite land og miljøene små. I denne studien har jeg valgt å omtale mennesker/personer/pasienter som har /eller med en spiseforstyrrelse/ASF, ettersom jeg ser dette som et betydningsfullt aspekt ved denne studien, og i spesialpedagogikken. For å eksemplifisere dette, velger jeg eksemplet: Et menneske med en spiseforstyrrelse, versus et spiseforstyrret menneske. Innenfor spesialpedagogikken er det essensielt å se *mennesket* fremfor *diagnose*, og på bakgrunn av dette valgte jeg å omtale denne gruppen som *mennesker med en spiseforstyrrelse*.

Som forsker, var det viktig for meg å tenke på hvilke eventuelle problemer som kunne oppstå etter prosjektets slutt, som var 15.november 2019. Jeg har anonymisert informantene på en slik måte at de ikke kan gjenkjennes. Dette begrunner jeg med at det ikke er nevnt navn, yrke, alder, arbeidsplass, geografisk tilhørighet eller annen informasjon som kan være med å identifisere informanten.

## 4 Resultater

Jeg har valgt å presentere resultatene i et behandlingsforløp i sentrale temaer, som ble formet gjennom den tematiske analysen i transkriberingsprosessen. Presentasjonen av resultatene kan ses i sammenheng med fortolkningskonteksten *selvforståelse*, der jeg som forsker prøver å gjengi det informantene oppfatter som innholdet i egen uttalelse i en mer konkret form, (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 241).

Med følgende presentasjon av resultatene, håper jeg på å ta leseren med på en reise i det generelle behandlingsforløpet, og belyse hvilke erfaringer informantene løfter frem i behandling av pasienter med AN og ASF. Dette presenteres også for å gjøre innholdet mer forståelig, da det ble raskt tydelig at en grunnleggende forståelse av diagnostiseringens og innleggelsens forløp ikke nødvendigvis er allmennkunnskap.

I møte med informantene opplevde jeg, med noen forkunnskaper på området, å møte på noen ukjente termer og begreper som måtte forklares. Det ble tydelig at en del spesialisert kunnskap blir ansett som allmennkunnskap. Dette krevde at jeg som forsker brukte en del tid på å forstå og oppklare.

I et forsøk på å gjøre innholdet mer lettfattelig har jeg strukturert denne studiens funn i samme kronologi som et behandlingsforløp. Dette kapittelet vil med utgangspunkt i dette inneholde temaene kjønn og alder, innleggelse, komorbiditet, behandling, videre utredning, hvilke utfordringer man møter på i behandlingen, hvordan bistandsyttere tilpasser behandlingstilbudet og veien videre for pasienten.

I dennes forskningsprosessen viste det seg at alle informantene snakket primært om pasienter som ble innlagt på grunn av ekstrem undervekt. Behandling av spiseforstyrrelsen, og da primært reernæring, ble ansett som førsteprioritert. Deretter dreide samtalene seg om hva informantene hadde erfart og tenkt når en pasient hadde vedvarende symptomer etter reernæring, som minnet om andre psykiatriske diagnoser eller nevrotviklingsforstyrrelser. Med utgangspunkt i at informantene var fra ulike behandlingsavdelinger, og dermed også hadde ulike erfaringer, var også deres beretninger forskjellige. Informantene ga likevel rikholdig informasjon om temaer som kan anses som felles. Disse blir presentert i de påfølgende avsnittene.

## 4.1 Behandlingsforløpet

### 4.1.1 Hvem blir innlagt

#### Kjønn

*«Når det gjelder AN så er fordelingen 9 til 1, at 1 av 10 pasienter er mannlige og 9 av de er kvinnelige (...) jeg kan ikke huske at det har vært innlagt en mannlig pasient»*

I møte med de ulike informantene kom det tidlig frem i samtaleene at deres overordnede erfaring var knyttet til kvinner med diagnosen. Det ble lagt vekt på at det er som regel kvinner som blir innlagt med spiseforstyrrelser, og at det ble ansett som en sjeldenhet at menn ble innlagt for det samme. Informantene hadde noen tanker om denne kjønnsforskjellen, hvor det ble lagt vekt på at spiseforstyrrelser oppleves vanskeligere å oppdage, og tar andre former i samfunnet. Det ble også fremhevet at det finnes lite kunnskap og forskning om akkurat dette hos menn.

#### Alder

*«Det hender de kommer før de er 18 år, vi har hatt noen 16-åringar opp gjennom ... Pasientene kan være i starten av 20-årene og det er andre som har vært over 30 år. Det har også vært pasienter i starten av 60-årene»*

Når det ble nevnt alder på pasientene hadde informantene varierte erfaringer ut ifra deres behandlingssted. I samtaleene kom det frem at det var det mest vanlig å se pasienter i starten av 20-årene, men at aldersspennet kunne være fra 18 til 60 år. En informant fortalte om innleggelse av pasienter som var helt ned i 16-årsalderen, men at dette var svært sjeldent grunnet voksenpsykiatri.

I samtaleene med informantene om kjønn og alder for innleggelser av spiseforstyrrelser har informantene en felles erfaring. Det viser seg at det er stort sett kvinner som blir innlagt. En av grunnene til at menn sjeldent blir innlagt kan komme av at spiseforstyrrelsen kan ta andre former i samfunnet, noe som gjør det vanskeligere å oppdage. Erfaringene til informantene knyttet til alder hos pasientene varierer fra 16 til 60 år, men at det var mest vanlig å se pasienter i starten av 20-årene.



## 4.1.2 Innleggelsestid

Det kom frem i intervjuene at innleggelsestid var et tema hvor informantene hadde ulike tanker og erfaringer. I samtale snakket informantene om deres erfaringer knyttet til innleggelsestid, og videre i samtalen nevnte informantene institusjonalisering og når det var forsvarlig å gi pasienter permisjon.

### Lengde på innleggelse

I samtale om innleggelsestid i behandlingen varierte dette mellom informantene og behandlingsstedene. I utgangspunktet var dette avhengig av hvor pasienten befant seg fysisk og psykisk. Ifølge fire av informantene var det vanlig med en innleggelsestid på 2-6 måneder, og at det var mulighet for forlengelse. En annen informant fortalte at innleggelsestid var et begrep som var misvisende, ettersom når det var veldig syke pasienter som var ekstremt undervektig var det usikkerhet knyttet til lengde på innleggelsen. Det ble nevnt at noen pasienter var innlagt opp mot et år, mens andre var bare innlagt i en 4 ukers utredningsperiode og forteller:

*«Jeg liker å si at vi har både et individuelt program og vi har pasienter som er tvangsinnlagt som kan være innlagt veldig lenge fordi de er veldig dårlig. Også har vi kortere innleggelser på de aller fleste.»*

### Institusjonalisering og permisjon

*«Vi må passe at de ikke institusjonaliserer eller skader dem med langvarige innleggelser.»*

Gjennom samtalen om innleggelsestid nevnte en informant begrepet institusjonalisering, og at man måtte veie dette nøye opp mot hva slags situasjon pasienten kom fra. Det vil si om pasienten kom hjemmefra, bolig eller annen institusjon, så måtte innleggelsestiden vurderes. I samtalen om institusjonalisering nevner en annen informant at institusjonalisering ikke var noe de var så fryktelig redde for:

*«Vi har ikke noen maks tid. Det er pasientens behov som styrer det, fordi institusjonalisering er vel for så vidt noe vi ikke er så fryktelig redd for.»*

I møte med informantene kom det frem at de arbeidet på forskjellige behandlingsposter, noe som førte til at de hadde ulike erfaringer knyttet til lengde på innleggelsen. Videre i samtalen kom det frem at alle var oppmerksomme på faren med institusjonalisering ved langvarig innleggelse og at dette var noe de var bevisst på. Det var også en uenighet mellom et par av

informantene når det gjaldt hvor mye oppmerksomhet man burde vie til dette under innleggelsestiden. Det ble også nevnt av en informant at så fort det var medisinsk psykologisk psykiatrisk forsvarlig å gi pasienten permisjon så ble det gjort et tiltak for å ikke institusjonalisere pasienten.

### 4.1.3 Komorbiditet

*«Vi ser ofte at det er andre diagnoser i bilde (...) og at de ofte har andre diagnoser i tillegg, at grunnlidelsen er noe annet enn spiseproblematikken.»*

I møte med informantene kom det tydelig frem i samtalene at de ofte opplevde annen komorbiditet i møte med AN, og at langvarig sulting og underernæring kunne være med å endre hvordan man var som person. Disse trekkene gjorde det vanskelig å se i starten av innleggelsen hva som var AN og hva som var ASF. Her fremhever informantene symptomer hos pasienten, som tvang, rigiditet, ambivalens og isloering som likhetstrekk mellom diagnosene.

Når pasienter med lav BMI på grunn av langvarig sulting, har informantene en felles forståelse om at det første målet er å få pasienten opp i vekt gjennom et re-ernæringsprogram. Denne fasen er akutt, og en informant forteller at de driver med livredning i starten av innleggelsen:

*«I starten handler det mye om livredning. Mange som blir lagt inn er veldig, veldig tynne og kan ha elektrolyttforstyrrelser, eller det kan være intensivpasient i forhold til somatisk helse.»*

I samtalen med informantene om re-ernæringsprogrammet ble det fortalt at pasientene kan endre seg mye ved å gå opp i BMI, både i uttrykk og væremåte. Det som så ut som en personlighetsforstyrrelse, eller det som lignet på ASF-trekk, kunne forsvinne helt etter re-ernæringen. Når dette kom opp i samtalen fortalte en informant at man aldri gjennomfører en nevropsykiatrisk utredning når en pasient innlegges akutt med ekstrem undervekt. Man avventer til det har vært stabile trekk over lengre tid. I starten av innleggelsen kommer frem i samtalen med informantene at det kan være vanskelig å vite hva som er hva hos pasienter som har AN og ASF. En informant utdyper:

*«Sånn i starten er det vanskelig å kunne se hva som er hva... Jeg tenker at det er noen sånne grenseområder der det er differensialdiagnostikk vanskelig både hva som først og sist, og hva som er hva.»*

I samtalen om komorbiditet forteller en annen informant at langvarig sulting kan være med på å gi de samme symptomene på aspergers syndrom i form av rigiditet, ambivalens og isolering. Det ble veldig farlig når det gikk utover grunnleggende behov som mat og spising. Slike situasjoner stod informantene ofte i, og de måtte vurdere hva som var med på å forårsake det. I samtalene med informantene var de klar over en høyere forekomst av komorbiditet hos pasienter med AN. I en av samtalene fortalte en informant om Gøteborgstudien, hvor pasientene som ble fulgt var friske fra spiseforstyrrelsen, men samtidig var det fortsatt en del av pasientene som fungerte dårlig. Mange av disse pasientene fikk en ASF-diagnose. Informanten fortalte at dette var noe de var oppmerksomme på hos nye pasienter:

*«Er det her, eller skal vi tenke (...) eller er komorbiditeten innenfor en ASF eller er det komorbiditet på angst, depresjon og andre ting.»*

Gjennom intervjuene viser det seg at informantene hadde varierte erfaringer med ASF som komorbiditet, og det kom frem at dette ikke var den vanligste komorbiditeten. En informant fortalte at det var mer vanlig å se annen type komorbiditet, som personlighetsforstyrrelser og tvangslidelser hos pasienter med AN:

*«Jeg kan ikke huske at ASF i forbindelse med AN har så ofte vært diskutert. Men det er noen enkeltpasienter (...) det er en differensialdiagnose inne avdelingen (...) men det har vært veldig få som sagt.»*

Det kommer frem i intervjuene at informantene ofte opplevde en komorbiditet hos pasienter med AN, men at ASF sjeldent forekom. Når informantene fikk mistanke om ASF var det vanskelig å vite hva som var hva. Selv om pasienten var veldig rigid og firkantet i sin væremåte, måtte ikke dette være ASF. Informantene vurderte om det var undervekten som gjorde dette eller det var noe annet som lå bak. Informantene fremhevet re-ernæringen som en veldig sentral og avgjørende prosess om pasienten skulle utredes videre.

#### **4.1.4 Behandling**

I møte med de ulike informantene kom det tidlig frem i samtalen at de hadde en felles erfaring av at den generelle behandlingen baseres på kommunikasjon, og informantene opplevde dette som viktig og avgjørende for behandlingen. Alle informantene fortalte at de fulgte Helsedirektoratets sine nasjonale retningslinjer for behandling for spiseforstyrrelser. I samtalene nevnte informantene begreper som «affektbevissthet», «emosjonell regulering» og

at det krevde en «aktiv deltagelse» fra pasienten. En informant påpekte at behandling som baseres på kommunikasjon også henvender seg til affekten og den emosjonelle reguleringen til pasienten:

*«Noen mener at spiseforstyrrelse også er en måte å håndtere emosjonelle problemer på. Sånn at vi oppfordrer for så vidt til å lete på en måte etter affekter og (...) leter etter affektbevissthet. Prøver å gjøre folk litt bevisste på egne affekter og følelsesutrygghet, og det som ligger bak på følelsene.»*

Det kom frem i samtalene med informantene at det var ulike strategier og tilnærminger som ble anvendt i behandlingen. En informant beskrev at behandlingen hos dem baserte seg på kognitiv atferdsterapi, og dette innebar at pasienten forstod tilstanden sin eller at de ga en indikasjon og motivasjon til å begynne med. Informanten fortalte:

*«Dette krever en veldig aktiv deltagelse fra pasienten, målet er å gjøre pasienten til sin egen terapeut.»*

Videre i samtalen fortalte informanten at denne aktive deltagelsen innebar at pasienten må fylle ut skjemaer hver dag, og at det er satt av en viss tid for behandlingen. Her skulle det skrives ned hvert eneste måltid, eller hver eneste gang de puttet noe i munnen, skulle dette registreres med klokkeslett. Hvis det var en ren spiseforstyrrelse, var det satt av 20 timer til samtaler og 20 uker egentrening i behandlingen:

*«Sånn har det blitt, virkelig. Nå er du på time 1, nå er du på time 2 osv.»*

Det kommer frem i intervjuene at det var ett miljø og ett felt. Det var samtaler med behandlere som skulle hjelpe disse pasientene med støtte og utfordre de på ulike tingene. Det viste seg at det var mye verbal kommunikasjon og ikke-verbal kommunikasjon i behandlingen. En annen informant fortalte at de hadde en mer mentaliseringsbasert tilnærming på behandlingen, men at de noen ganger også jobbet kognitivt. I samtalen om behandling ble det nevnt at de jobbet veldig eklektisk, hvor de så på de forskjellige aspektene hos pasienten. Informanten trodde at den mentaliseringsbaserte terapien gjorde det lettere å treffe de forskjellige menneskene og gruppene. Den mentaliseringsbaserte terapien ble forklart gjennom at det krevde at informanten var nysgjerrig, uvitende og interessert i møte med pasienten:

*«Det er viktig at vi ikke er forutinntatt og skråsikker. Det er viktig å møte pasienten der den er, og vi må tilpasse kommunikasjonen til deres nivå.»*

I samtalen om behandling med en annen informant, kommer det frem at deres hovedoppgave er først og fremst å jobbe med spiseforstyrrelsen mens pasientene er i behandling, selv om de har en ASF-diagnose. Informanten forteller at deres bidrag er mest i forhold til spiseproblematikken, og når pasienten blir dårligere i sin autismesykdom blir det en konflikt, som igjen går utover maten.

Det viser seg at informantene har en felles forståelse av at kommunikasjon er en stor del av behandlingen av spiseforstyrrelser, enten det er individuelle eller gruppebaserte samtaler. Videre forteller informantene om ulike strategier og tilnærminger de anvender i behandlingen som kognitiv atferdsterapi og mentaliseringsbasert terapi som de opplevde som gode behandlingsformer.

#### **4.1.5 Videre utredning**

Det kommer frem i intervjuene at pasientene som blir innlagt skal være utredet før innleggelsen, men det viste seg at informantene ofte oppdager og får mistanke om nye diagnoser mellom jevne mellomrom i behandlingen. Etter at re-ernæringsprogrammet er gjennomført og pasientene er ute av livsfare og har kommet opp i en sunn BMI, og hvis de autistiske trekkene fortsatt vedvarer etter dette, blir pasienten henvist til videre utredning. Når det gjaldt ASF, fortalte en informant at kommunikasjonen ville fort bære preg av det, og ved mistanke om ASF blir det gjort en vurdering gjennom å bruke avdelingsnevropsykolog og andre psykologer når de eventuelt skulle starte en utredning. Alle informantene opplevde at deres avdeling hadde god diagnostisk kompetanse på å kartlegge og diagnostisere. En informant fortalte:

*«Ja, vi har høy kompetanse. Vi har jo (...) alle som jobber her har jobbet i (\*) og har god kompetanse til å vurdere og være med på utrede, også har vi nevropsykolog som bistår oss med nevropsykologisk testing også.»*

Ved mistanke om ASF etter re-ernæringen fortalte en informant at dette kunne oppdages gjennom den daglige observasjonen:

*«For oss som går daglig med pasienten er det mest i spisesituasjon og i gruppesammenheng. Opplegget i vår (\*) er jo lagt opp til gruppebehandling, og da kan det bli fort kollisjon når pasienten har store problemer i forhold til autismespekteret.»*

Når informantene snakker om videre utredning, kommer det frem at de får mistanke om en eventuell komorbiditet når pasienten strever med å følge behandlingen. Videre kom det frem at utredningen bli gjort på diverse ting i forhold til det sosiale, kommunikasjon, spiseforstyrrelsen og tvang. Gjennom samtalene med informantene om videre utredning var det en felles forståelse av at når rigiditeten, tvangen og vansker med å benytte seg av behandlingstilbudet var tilstede etter re-ernæringen, ble pasienten henvist til videre utredning, for eventuelt en ASF eller annen komorbiditet. Dette ble vurdert og drøftet gjennom samtaler med overleger, psykologer og andre fagpersoner.

#### **4.1.6 utfordringer i behandlingen**

*«Det blir behandlingsmessig mer komplisert vil jeg tenke hvis den kombinasjonen er hos pasienten.»*

Det er en felles forståelse av at hvis pasienten blir henvist til utredning og får påvist en ASF-diagnose etter re-ernæringsprogrammet, kom det frem i samtalene at dette ville komplisere behandlingen. Informantene hadde forskjellige erfaringer med behandling av pasienter med AN og ASF. Gjennom samtaler med informantene kom det frem at kommunikasjon og deltagelse ville skape utfordringer i behandlingen, og at andre utfordringer kunne være behandlernes holdning og betydningen av lik praksis.

Ved utfordringer knyttet til kommunikasjon ble det nevnt «pasientsyn», som kunne være en barriere i forhold til meningsfull kommunikasjon. En informant påpekte viktigheten med å forstå at pasienter er forskjellige, selvom de har samme diagnose:

*«Det er et uttrykk som heter person first-language og det er viktig i det feltet her. Istedenfor å henvende seg til en spiseforstyrrelsespasient eller en autismepasient så henvender man seg til Kari, Anne, Per eller hvem enn det måtte være som person (...) person first.»*

I flere av samtalene om pasientsyn ble det nevnt et begrep, «menneske før diagnose», og at det var helt nødvendig å se personen først når man jobbet med pasientene med AN og ASF. Informantene sine tanker rundt dette var at personen var helt avhengig av at man laget et behandlingstilbud som er tilpasset den enkelte og at man ikke bruker et standardopplegg. En felles forståelse blant informantene er at deltagelse er en utfordring. Når ASF var komorbiditeten, så kunne det medføre komplikasjoner i måltidsituasjoner og gruppebaserte samtaler som er en stor del av behandlingen. En informant fortalte om «den vanlige pasient»,

og forklarte at den «vanlige pasient» ofte er god på det sosiale og fungerer godt innenfor rammene i avdelingen. Mens en pasient med AN og ASF kan ha helt andre utfordringer og årsaker til utviklingen av spiseforstyrrelsen. Informanten fortalte at denne pasienten kan ha særtrekk som gjør at de går i lås, som ikke nødvendigvis er knyttet opp mot AN eller til kropp:

*«Det er ikke sikkert det har noe med anorektiske tanker å gjøre, men som kan ha med asperger eller ASF å gjøre. De kan ha en atferd som ikke er utagerende, men som er preget av at de har en annen årsak.»*

En annen utfordring var hvordan en pasient med AN og ASF kunne påvirke miljøet i avdelingen. I samtalen forteller en informant at man måtte tenke annerledes og være oppmerksom på at denne pasientens forståelse ikke er som «den vanlige pasient». En informant beskriver at problematikken med deltagelse vil kunne medføre at det ville være vanskeligere å få kontakt og skape motivasjon hos pasienten. Dette var to faktorer som kunne skape problemer i behandlingen, ettersom det er lagt opp til mye grupper og gruppeaktivitet i avdelingen.

I samtalen om deltagelse nevner flere informanter at ASF problematikken vil kunne utspille seg i gruppeaktivitetene, og dette satt begrensninger for hva pasienten kunne benytte seg av innenfor behandlingstilbudet. En informant fortalte at pasienten ikke måtte falle mellom to stoler, som handlet om at det ene behandlingsstedet fraskriver seg ansvaret for pasienten siden de bare behandler spiseforstyrrelsen og det andre behandlingsstedet fraskriver seg ansvaret fordi de bare jobber med tiltak og behandling relatert til ASF. Informantene sier at pasienter med AN og ASF kunne gi verdifull diagnostisk informasjon som var med å beskrive pasientens fungering i gruppe, men at man måtte igjen være oppmerksom på at dette også kunne føre til enda mer tilbaketrekking, slik at det kunne være med å komplisere behandlingen ytterligere. Informantene opplevde at deltagelse i spisesituasjoner var noe som opplevdes veldig vanskelig for pasienter med AN og ASF:

*«Nå er vår (\*) tilrettelagt for gruppebehandling, men for pasientene med en autismetilstand så blir det vanskelig å komplisert. Både å spise og samtale i gruppe»*

Informanten fortalte at disse pasientene har en annen oppfatning av verden, som er med på å skape dårligere fungering i gruppe, og at de føler seg overvåket og er opptatt av hva andre tenker om dem. I samtalen kommer det frem at informantene sjeldent har opplevd at pasienter med ASF fungerer godt i gruppe. En informant trodde kanskje at kvinnelige pasienter kunne ha et ønske om å delta i grupper for å lære seg de sosiale kodene:

*«Jeg tror kanskje jentene har lettere for å lære seg litt det sosiale enn guttene er min erfaring fra det. Jeg vet ikke om det er sånn, men»*

Det kommer frem i intervjuene at var ulike erfaringer blant informantene knyttet opp mot AN og ASF, men det var en felles forståelse at det ville komplisere behandlingstilbudet. Informantene fortalte om utfordringer knyttet til forståelsen av ASF, og hvordan kommunikasjon og deltagelse var to sentrale faktorer som måtte tilpasses den enkelte pasient i behandlingsforløpet. Videre i samtalen nevner informantene et par andre utfordringer, blant annet betydningen med å ha lik praksis i møte med pasienten. Det var lett for at det ble avvik, men de strebet etter å jobbe likt. Behandlingsplaner ble utarbeidet slik at fagpersoner skulle vite hvordan de skulle forholde seg til pasientene ettersom man hadde forskjellige roller i behandlingsforløpet. Den andre utfordringen var at noen informanter opplevde liten overføringsverdi etter innleggelse og ut til bolig, institusjon eller hjem. Det ble nevnt at de ofte opplevde at det som ble gjort innad i avdelingen forsvant når nye opplegg for pasienten ble utarbeidet etter innleggelse.

#### **4.1.7 Hvordan tilpasses behandlingstilbudet**

*«Jeg tenker at det er veldig vanskelig og veldig komplisert, og farlig.»*

Det kommer frem at det ikke finnes et felles behandlingsplan for pasienter med AN og ASF. Det fortelles om at det er en generell grunnmal for spiseforstyrrelser, som informantene må tilpasse til den enkelte ut ifra sin egen forståelse og kunnskap til komorbiditeten. Informantene tilpasser behandlingsplanen gjennom deres egne erfaringer, og erfaringene som er innad avdelingen, hvis ASF er komorbiditet. Hvis det manglet kunnskap, fortalte informantene at det kunne være aktuelt å søke ekstern veiledning hvis pasienten var veldig vanskelig.

I samtalene med de ulike informantene om pasienter med AN og ASF kunne trenge lengre innleggelsestid på bakgrunn av utfordringene man kunne møte på i behandlingsforløpet forteller en informant:

*«Hva skal jeg si om det da (...) kan vel hende det blir litt mer komplisert at muligens kan trenge mer tid.»*

På dette området hadde informantene forskjellige meninger om pasienter med AN og ASF trengte lenger innleggelsestid. Noen av informantene var av den oppfatningen at de ikke



nødvendigvis trengte lenger innleggelsestid hvis de klarte å få pasienten opp i vekt og ut av livsfare, og om de lærte pasienten å kjenne.

Tilpasningene som gjøres av informantene i behandlingstilbudet handlet om hvordan informantene kunne tilpasse utfordringene kommunikasjon og deltagelse. Også her hadde informantene ulike tanker og tilnærminger med å tilpasse kommunikasjonen til pasienter. En informant opplevde at når kommunikasjonen ble en del av komorbiditeten til ASF:

*«Da (...) blir det et problem. Da må man kunne komme med forslag, ikke sant. Se om pasienten biter på for å se om det er aktuelt.»*

Informanten fortalte at avdelingen hadde en grunnholdning om alltid å tilpasse kommunikasjonen til den enkelte pasient, enten om det gjaldt kulturelle, språkmessige eller utviklingsrelaterte ting. Det ble nevnt at kommunikasjon i møte med pasienter med ASF kunne føre til at man måtte muligens være mindre ambisiøs i forhold til selve kommunikasjonen, og la vekt på at de hadde god kompetanse på å tilpasse kommunikasjonen til den enkeltes evnenivå. En annen informant fortalte at de tilpasset kommunikasjonen til en pasient med AN og ASF gjennom at de bruke mye tid og tålmodighet rundt pasienten, samt at de ga konkrete og korte beskjeder. En informant fortalte at de hele tiden gjorde individuelle vurderinger og hvordan de skulle jobbe med de sosiale manglende i en miljøterapeutisk avdeling, og at man måtte vurdere om pasienten kunne nyttiggjøre seg av behandlingstilbudet innenfor avdelingens rammer. En informant fortalte at de tilpasset kommunikasjonen gjennom kognitiv atferdsterapi:

*«Vi bruker kognitiv atferdsterapi mot spiseforstyrrelser. Det er en måte å vinkle det på absolutt, så jeg vil tro at man kan bruke det som et kommunikasjonsverktøy. Men om det er riktig i alle tilfeller er en annen sak.»*

Det blir fortalt av informantene at behandlingsplanene som blir utarbeidet til hver enkelt pasient er så tilpasset og skreddersydd at det står beskrevet utfordringer pasientene kan ha i måltidsituasjoner, kommunikasjonen og i det sosiale. En informant fortalte at de aktuelle miljøkontaktene som er i pasientens team ville fått veiledning i forhold til hva som er nyttig og ikke for den enkelte

Om måltidsituasjoner fortalte en informant at de ville tilpasset det gjennom at pasienten med AN og ASF ville blitt fortalt hva som var til middag, fordi pasienten trengte den forutsigbarheten i behandlingen. Videre kommer det frem at det er en felles forståelse at

pasienter med AN og AF fungerer dårlig i måltidsituasjoner og gruppebaserte samtaler. I samtalen om tilpassing av deltagelse nevner mange informanter begrepet «skjerming». De ulike behandlingsstedene tilpasser dette for pasienten gjennom å ta pasienten ut fra fellesmiljøets aktiviteter og la pasienten benytte seg av en skjermet enhet. I samtalen blir en skjermet enheten beskrevet av en informant som:

*«Den er ikke stengt, og de kan få egen stue og bord som de kan spise på etter hvor stort behovet er. Ellers er vi veldig fleksible på sånne ting i forhold til hva pasienten trenger.»*

Det kommer videre frem i intervjuene at en informant prøvde å skape motivasjon hos pasienter med AN og ASF gjennom en «gulrot». Det dreide seg om å ha et belønningssystem. Hvis pasienten klarte å følge behandlingsplanen, kunne belønnes med noe pasienten likte. En slik gulrot kunne være:

*«Det her med utgang, eller handletur, cafe besøk at vi kan bruke det litt bevisst.»*

Informanten opplevde belønningssystemet som et positivt tiltak for å få pasienten på bedringens vei.

I samtalene om hvordan informantene tilpasser behandlingstilbudet er det felles forståelse av at pasienter med AN og ASF kan trenge å bli skjermet i måltidsituasjoner, gruppebaserte samtaler og sosiale aktiviteter i fellesmiljøet. Det kommer frem i intervjuene at det kommunikasjon var vanskelig å tilpasse og informantene hadde ulike tanker om hvordan dette kunne tilpasses. Alle informantene påpekte betydningen med en tilpasset og skreddersydd behandlingsplan for pasienten som en avgjørende faktor for bedring.

#### **4.1.8 Veien videre**

«Selv om innleggelsestiden er over, så fortsetter behandlingen ute», fortalte en informant. Det kommer frem i intervjuene at informantene opplever veien videre som veldig viktig for pasientene. Særlig for pasienter som har en ASF som komorbiditet medfører dette andre utfordringer i veien videre. Informantene hadde varierte erfaringer når det kom til samarbeid med andre instanser, som DPS, fastleger og fagpersoner/familie, som er avgjørende for pasientens videre utvikling. I slutten av behandlingen, om det er en lang eller kort innleggelse, er det mye fokus på det å etablere et samarbeid med tanke på det som skal skje utenfor:

*«Sånn i NAV-systemet for eksempel så kan du møte noen med veldig mye kompetanse og forståelse, mens andre helt totalt uten. Fastleger er alt i fra veldig dyktig til å ikke bry seg. Altså kommune psykiatri, psykiatrisk sykepleie biten varierer i kompetanse og forståelse, og ikke minst varierende kapasitet.»*

Det kommer videre frem i samtalen at informantene opplever mye bra på papiret, men det er mange utfordringer i praksis. Ifølge informantene så jobbes det med å få til et godt samarbeid med de som skal være i pasientens system framover. Det kommer frem i intervjuene at informantene fra de regionale kompetansesentrene hadde en viktig rolle som veiledere når pasienten ble utskrevet og plassert i hjemkommunen. I samtalen hadde informantene en felles forståelse at oppfølgingen hadde stor betydning, enten om pasienten skulle ha ny bolig, psykiatritjeneste, flytte til en bemannet bolig eller NAV-tjenester:

*«Vi kobler opp alt sånn. Vi er en slags koordinator i starten for å få opp de her samarbeidspartnerne. Vi har også veiledning og vi kan gå inn i leilighet for å veilede personalet.»*

Informantene prøver å sørge for at hvis pasienten blir utskrevet til en bolig eller institusjon, at de prøver å forsikre at fagmiljøet der har den kompetansen som trengs for å hjelpe pasienten videre, og at de bør kunne litt om spiseforstyrrelser og ASF. De som arbeider på de ulike behandlingsinstitusjonene, bør ha generell basiskunnskap i bunn. En informant fortalte at de inviterte inn til veiledning i avdelingen, hvor personalet kan bli veiledet i måltidsituasjoner eller lære mer om pasientens atferd og væremåte. Det kommer frem at informantene har en felles forståelse av at de prøver å gjøre overgangen så lett som mulig for pasienten. En informant fortalte at pasienter som har eller fått påvist en ASF diagnose kan bli bra for deres spiseforstyrrelse, men:

*«De har likevel med seg noe som de må hjelp for, enten det er behandling eller tiltak i fremtiden. Det andre er at det vil, om det ikke kompliserer behandlingen så kompliserer det muligens forløpet videre»*

Når det kom til veien videre etter innleggelse var det forskjellige erfaringer blant de ulike informantene, særlig når det kom til samarbeidet mellom de forskjellige instansene. Det kunne være alt i fra mye kompetanse til å ikke bry seg, men alle prøvde å tilrettelegge behandlingen videre for pasienten. En informant fortalte at når pasienten blir «frisk» for spiseforstyrrelsen vil fortsatt ASF være en vedvarende tilstand som vil være en del av personens liv, og at det måtte

tas hensyn til i det videre forløpet. Det handlet for personen om å lære seg å leve med ASF og finne måter å håndtere utfordringene man stod ovenfor, gjennom å være bevisst på sin egen tilstand på alle livets arenaer. Selv om informantene kun møtte disse pasientene i en akutt fase, ga de alle uttrykk for at denne komorbiditeten ofte krever et annet perspektiv med tanke på tid, og kanskje til og med et livsløpsperspektiv.

## 4.2 Oppsummering

I dette kapitlet har jeg gjort rede for resultatene gjennom en tematisk analyse basert på behandlingsforløpet. Denne presentasjonen kan ses på som informantenes *selyforståelse* i lys av deres erfaringer knyttet til problemstillingen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 241). De to neste fortolkningstekstene er *kritisk forståelse basert på sunn fornuft* og *teoretisk forståelse*, og disse blir presentert i neste kapittel.

## 5 Drøfting

På bakgrunn av selvforståelsen blir fortolkningene tatt et steg lenger i den *kritiske forståelsen basert på sunn fornuft* og den *teoretiske forståelsen*.

Innen den *kritiske forståelsen basert på sunn fornuft* blir det ifølge Kvale og Brinkmann (2015, s. 241) viktig at man «holder seg innenfor konteksten av det som er allment fornuftig fortolkning». I denne fortolkningen stilles det større krav enn bare omformulering av informantenes selvforståelse. Det vil si at jeg som forsker stiller meg kritisk til dataen, innen det som er allment fornuftig (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 241).

Etter å ha stilt meg kritisk til dataen, blir fortolkningen tatt enda et steg lenger i den *teoretiske forståelsen*. I denne prosessen bør det ifølge Kvale og Brinkmann (2015, s. 242) «benyttes en teoretisk ramme ved fortolkningen av en uttalelse». I hovedtrekk handler dette om å fortolke dataen, som i dette studiet vil baseres på selvforståelsen, og min kritiske forståelse. Drøftingen vil ha sin teoretiske vekt på Kinnaird, Norton og Tchanturia (2017), kapittel 2.8.2 *Behandlere sine erfaringer* og Kinnaird, Norton, Stewart og Tchanturia (2019) kapittel 2.8.3 *Pasienter med AN og ASF sin opplevelse av behandlingen*.

### 5.1 utfordringer i behandlingen

I intervjuene med informantene var det noen felles erfaringer knyttet til utfordringer i behandlingen av pasienter med AN og ASF. utfordringer ble dermed et sentralt tema, som det ble snakket mye om. På bakgrunn av at mesteparten av tyngden i dataen er relatert til utfordringer, vil dette være temaet som det gjort mest plass til i drøftingen. utfordringene vil bli drøftet i lys av informantenes erfaringer på feltet gjennom min *kritiske forståelse basert på sunn fornuft* og den *teoretiske forståelsen*, før det avslutningsvis blir sett på hvordan informantene tilpasser behandlingstilbudet.

### **5.1.1 Er det ASF, eller skyldes likhetstrekkene langvarig sulting?**

Gjennom samtalene med informantene kommer det frem at de ofte opplever at pasienter, som blir innlagt for spiseforstyrrelser har en eller flere tilleggsdiagnoser. I 97% av innleggelsene av AN har pasientene en komorbiditet (Blinder et al., 2006 referert i Tchanturia, Adamson, Leppanen & Westwood, 2019, s. 123). Ifølge informantene var de vanligste tilleggsdiagnosene tvangslidelser og personlighetsforstyrrelser, og det var en felles forståelse blant informantene at de sjeldent opplevde ASF som komorbiditet. Derimot var de bevisst på at ASF kunne forekomme, og dette var noe de var oppmerksomme på i behandlingen. Ifølge Westwood og Tchanturia (2017) er det vanskelig å redegjøre for prevalensen av ASF i AN. Denne usikkerheten gjenspeiles også i informantenes beretninger.

Ifølge Kinnaird, Norton, Stewart og Tchanturia (2019, s. 308) kan så mange som én av fire være på autismspekteret, og dette ville ikke vært oppdaget om det ikke var for behandlingen for spiseforstyrrelsen. I en undersøkelse av Nazar et. al. (2018, s. 175) hadde 30% av ungdommene autistiske trekk i behandlingen for spiseforstyrrelsen, og 4% av ungdommene ble diagnostisert med ASF. Det er uklart om dette ses opp mot en eventuell underdiagnostisering av ASF hos pasientene? Eller om likhetstrekkene gjør det vanskelig å vite hva som er hva? Hva dette betyr i lys av informantenes erfaringer er usikkert.

En undersøkelse gjennomført av Kinnaird, Norton og Tchanturia (2017) viser at behandlere opplever det vanskelig med differensieringen mellom AN og ASF. Det viste seg å være særlig vanskelig å skille hva som er spiseforstyrrelse og hva som er ASF, når det kommer til rigide tankemønstre og ritualer (Kinnaird, Norton & Tchanturia, 2017). I samtalene med informantene fortalte alle at likhetstrekkene i starten av innleggelsen hos en del pasienter kunne minne om ASF i form av rigiditet, tvang, ambivalens og isolering, men at man måtte stille spørsmål om dette skyldtes langvarig sulting, som kunne være en faktor som fremhevet disse symptomene hos pasienten. Ifølge Skårderud (2016, s. 60-61) vil langvarig sulting føre til underernæring som gjør at hjernen blir slanket, som kan være med på å bidra til at sekundære psykiske forstyrrelser kan være like primærsymptomene på spiseforstyrrelsen. Dette kan også ses gjennom ulike undersøkelser, hvor personene sultet frivillig, og etter kort tid så man hvordan personene endret seg i væremåte (Skårderud, 2016, s. 61). Det kommer frem i samtalene med informantene at re-ernæringsprogrammet, som handler om å få pasienten opp i vekt og ut av livsfare, er førsteprioritet når de blir innlagt. I løpet av re-ernæringen opplevde informantene at

pasienten kunne endre seg atskillig, og mistanken om ASF kunne forsvinne på bakgrunn av at de autistiske trekkene hadde avtatt og gradvis blitt borte.

Det kommer frem i intervjuene med informantene at man aldri gjennomfører en nevropsykiatrisk utredning under en akutt innleggelse av en pasient, men venter til pasienten har hatt stabile trekk over lengre tid. I undersøkelsen av Kinnaird, Norton og Tchanturia (2017) ville også behandlere ventet med å henvise pasientene til en spesialist for utredning til etter at pasienten var re-ernært, siden de ville være sikre på at de autistiske trekkene ikke var forårsaket av sulting. Dette tolker jeg som at årsakene til sykdom og riktig diagnostisering er sentralt for informantene for å kunne gi et riktig og tilstrekkelig behandlingstilbud, og at re-ernæringsprogrammet har en viktig funksjon i å hjelpe informantene med å ikke trekke forhastede konklusjoner.

### **5.1.2 «Den vanlige pasient»**

I samtalene med informantene kom det frem at det kunne være vanskelig å få til en meningsfull kommunikasjon med pasienten, og man måtte passe på at man så menneske fremfor diagnose i behandlingen. Bakken og Eknes (2008, s. 63) sier at psykiatriske diagnoser ikke kan si noe om helheten til en person, og at en person er mye mer enn en diagnose. Pasientsyn var et tema som kom opp i samtalen med informantene. Dette var noe man måtte være oppmerksom på i behandlingen, siden det kunne skape en barriere mellom informant og pasient. I en undersøkelse gjennomført av Kinnaird, Norton, Stewart og Tchanturia (2019, s. 311-312) om hvordan deltakere, som hadde eller fikk påvist ASF i behandlingen for spiseforstyrrelsen, viste det seg at de opplevde behandlingen for AN som vanskelig ettersom de ble ansett som stae og lite samarbeidsvillige, noe som førte til en dårlig relasjon til behandleren deres.

Andre utfordringer informantene la vekt på var at en pasient med AN og ASF ikke var som «den vanlige pasient», og hadde nødvendigvis ikke utviklet spiseforstyrrelsen gjennom de vanlige årsakene som informantene så hos de fleste «vanlige pasientene». Dette stemmer overens med forskningen til Kinnaird, Norton, Stewart og Tchanturia (2019, s. 311), hvor det kommer frem at årsaker som var med å utvikle spiseforstyrrelsen hos deltakerne med ASF ikke kunne ses opp mot de vanlige diagnosekriteriene. Utviklingen av AN skyldtes ikke et ønske om å gå ned i vekt, eller at deltakerne hadde et forstyrret kroppsbilde, som var mer vanlig å se i utviklingen av spiseforstyrrelsen (Kinnaird, Norton, Stewart & Tchanturia, 2019, s. 311).

Det var en felles forståelse blant informantene om at mennesket fremfor diagnose var helt essensielt i behandlingen av alle pasienter, uavhengig av komorbiditet. Det er uklart for meg om informantene ser mennesket fremfor diagnose, med utgangspunkt i at «den vanlige pasient» blir presentert og beskrevet av informantene, som en som klarer å nyttiggjøre seg av behandlingstilbudet. Denne pasienten er god på det sosiale og fungerer godt innenfor avdelingens rammer. Jeg tolker begrepet «den vanlige pasient» som en selvmotsigelse til informantenes pasientsyn og stiller meg spørsmålene: Vil dette si at en pasient med AN og ASF kan omtales som «den uvanlige pasient»? Forteller ikke begrepet «den vanlige pasient» oss at man ser diagnosen fremfor mennesket? Ifølge Morken (2012, s. 49) man må unngå å bruke den medisinske forståelsen av pasienten, og heller se hele mennesket. Med utgangspunkt i Morken (2012, s. 48) velger jeg å beskrive «den vanlige pasient» som normaliteten, og «den uvanlige pasient» som et avvik på bakgrunn av pasientens evne til å nyttiggjøre seg av behandlingen. På bakgrunn av dette kan det se ut som systemet og behandlingen er mer lagt opp til «den vanlige pasient».

### **5.1.3 Utvikling av spiseforstyrrelsen**

Det kommer frem at deltakerne som hadde eller hadde blitt diagnostisert med ASF i behandling hadde et behov for kontroll, som viste seg å være en medvirkende psykologisk årsak til utviklingen av spiseforstyrrelsen (Kinnaird, Norton, Stewart, & Tchanturia, 2019, s. 311 ). Dette kan ifølge Skårderud (2016, s. 22) ses på som en opplevelse av å ikke oppnå mestring i det sosiale samspillet med andre mennesker. Deltakerne fortalte at behovet for kontroll ble utviklet gjennom rigiditet, sosiale vansker og problemer med matlaging og mathandling. Derfor ble kontroll over mat en løsning på problemet (Kinnaird, Norton, Stewart, & Tchanturia, 2019, s. 311). I samtalene med informantene belyser de betydningen av å ha en forståelse om at pasienter med ASF kan ha et annerledes grunnlag for utviklingen av spiseforstyrrelsen, og gjennom dette blir det avgjørende at fagmiljøet besitter generell kunnskap om ASF og pasienten. En slik kunnskap kan ha en stor betydning for å unngå misforståelser, for at informantene ikke utvikler en negativ relasjon til pasienten i innleggelsestiden.

### **5.1.4 AN og ASF, kan begge tas hensyn til i behandlingen?**

Ifølge Helsedirektoratet (2019) er behandlingstilbudet rettet mot spiseforstyrrelsen og ikke mot komorbiditeten. Dette kommer også frem fra informantene, som forteller at deres



hovedoppgave er å behandle spiseforstyrrelsen og ikke tilleggsdiagnosene. Dette ser jeg på som selvmotsigende på bakgrunn av tidligere forskning, som viser at 97% av innleggelser for AN har en komorbiditet (Blinder et al., 2006 referert i Tchanturia, Adamson, Leppanen & Westwood, 2019, s. 123). I møte med denne selvmotsigelsen stiller jeg meg noen spørsmål: Er det slik at systemet er lagt opp til en mer «clean cut» diagnose? Hvorfor er det ikke utviklet spiseforstyrrelsesskjemaer for ulike psykiske lidelser og utviklingsforstyrrelser, når det viser seg at dette forekommer så ofte? Kunne ikke slike skjemaer hjulpet fagpersoner på alle behandlingsnivåer, med tanke på hva man bør fokusere på i utformingen av behandlingstilbudet? Jeg mener dette kunne ha vært en verdifull diskusjon, som potensielt kunne ha ført til et bedre helsetilbud til pasienter med spiseforstyrrelser og ulik komorbiditet, og gjort arbeidshverdagen til informantene og andre behandlere lettere.

### **5.1.5 Innleggelsestid**

Innleggelsestid er annen utfordring informantene belyser, som kan komplisere behandlingen. I møte med denne utfordringen blir spørsmålet basert på hva, som er ansett som lang nok innleggelsestid for pasienter med AN og ASF. Gjennom samtalene kommer det frem varierende meninger om hvor lang innleggelsestid pasienten kan trenge for å bli frisk for spiseforstyrrelsen. Hvor lenge er for lenge? Hvis man ser på forskningen til Kinnaird, Norton, Stewart og Tchanturia (2019, s. 312) opplevde deltakerne at tidsrammen, som de ble forespeilet var for kort. Det ble også tatt i bruk et stramt tidsskjema der noen av deltakerne opplevde å bli utskrevet på bakgrunn av for lite fremgang og mangel på progresjon (Kinnaird, Norton, Stewart & Tchanturia, 2019, s. 312). Ifølge informantene blir pasienter med en vanlig spiseforstyrrelse forespeilet behandling på 20 timer og 20 uker egentrening, mens innleggelsestiden for pasienter med AN og ASF ble det forespeilet alt fra 2 mnd. til 1 år, med utgangspunkt i hvor fort man lærte pasienten å kjenne. Informantene hadde noen tanker relatert til innleggelsestiden, og begrepet institusjonalisering blir presentert, samt faren for langvarige innleggelser. Informantene hadde ulike meninger om institusjonalisering og at dette var noe man måtte vurderes på bakgrunn av hvor pasienten kom fra. Et spørsmål som var oppe for diskusjon, var om en lang innleggelse ville skade pasienten mer enn det gjorde godt. På den andre siden ble det nevnt at det var pasients liv som var i fokus, og at dette var noe man ikke kunne sette en tid på. Det kom videre frem at det ble gitt permisjon så fort det var medisinsk psykiatrisk forsvarlig, som var et tiltak for å hindre institusjonalisering og dermed ikke skapte en bekymring.

Angående innleggelsestid stiller jeg meg spørsmålene: Er det slik at behandlingsopplegget skal være gjennomført etter en viss tid, og at det ikke er et videre opplegg hvis pasienten ikke har klart å nyttiggjøre seg av behandlingen innen et gitt tidsrom? Hvor lang tid trenger man egentlig for å oppdage om pasienten kan ha en ASF-diagnose, eller en annen komorbid lidelse? Jeg ser på dette, som nok en interessant diskusjon, som kunne vært med på å belyse betydningen for alternative opplegg for pasienter hvis de hadde vansker med å benytte seg av den forespeilede innleggelsestiden. Det kunne samtidig være interessant å se om dersom informantene får nok tid til å eventuelt oppdage en komorbiditet og foreta en videre utredning, slik at de kan få riktig behandling ut ifra deres vansker.

### **5.1.6 Behandling - kommunikasjon og deltagelse**

Grunnvanskene i ASF kjennetegnes ifølge ICD-11 som vedvarende mangler til å kunne opprette sosiale og kommunikative samspill, samt repeterende atferd og begrensede interesser (WHO, 2018). Ifølge Martinsen & Tellevik (2012, s. 489) er det store individuelle forskjeller innenfor spekteret, og det er vanligst å se de individuelle variasjonene uttrykt gjennom språk og kommunikasjon. Det kommer frem i samtalene med informantene at det var viktig at pasientene med AN og ASF ikke måtte falle mellom to stoler. Dette ble forklart på bakgrunn av at behandlingsstedene fraskriver seg ansvaret for pasienten, siden de bare behandler spiseforstyrrelsen og det andre behandlingsstedet fraskriver seg ansvaret, siden de bare jobber med tiltak og behandling relatert til ASF. Dette kan ses opp mot tidligere forskning, hvor deltakerne opplevde å bli nektet behandling på spesialiserte behandlingssteder grunnet deres ASF (Kinnaird, Norton, Stewart, & Tchanturia, 2019, s. 311-312). Informantene så på ASF som en mulighet for å behandle begge deler samtidig, og at pasienten ikke ble nektet behandling på bakgrunn av deres ASF.

Det var en felles forståelse blant informantene at når ASF var komorbiditeten til AN, så møtte behandlingsforløpet på utfordringer. Informantene løftet frem kommunikasjon og deltagelse som to sentrale faktorer for behandling, noe en pasient med ASF kunne finne vanskelig å nyttiggjøre seg av. Ifølge Kinnaird, Norton og Tchanturia (2017) opplevde behandlere at behandlingen ble vanskeligere ettersom det var lagt opp til samtaler, og det man fikk var enstavelserord til svar, noe som førte til at behandlere måtte tilpasse seg pasientens språk for å kunne klare å kommunisere. Behandlerne opplevde at pasienter med ASF hadde mindre følelsesregister og at de var mer innestengt, som medførte vanskeligheter for disse pasientene

å uttrykke følelser (Kinnaird, Norton & Tchanturia, 2017). Denne tidligere forskningen samsvarer med informantenes tanker og erfaringer knyttet til utfordringer man kunne møte på i behandlingen relatert til kommunikasjon. Informantene la vekt på man måtte tilpasse seg pasientens kommunikasjon basert på deres behov.

Videre i samtalen om utfordringer nevnte informantene deltagelse. Det kom frem at det kunne være vanskelig å få til en meningsfull kommunikasjon med pasienten, siden mye av behandlingen foregikk gjennom gruppebaserte samtaler. Behandlingen baserte seg ofte på gruppesamtaler og gruppeaktiviteter i fellesmiljøet, som viste seg å være tilfelle på alle behandlingstedene. Det kom frem at dette kunne skape store utfordringer for pasienter med AN og ASF, ettersom det var en felles forståelse og gjennomgående erfaringer at pasienter innenfor ASF kunne ha store vanskeligheter med å benytte seg av dette i behandlingen. Informantene la vekt på at dette kunne skape store komplikasjoner i felles måltider, gruppesamtaler og sosial deltagelse. Ifølge Kinnaird, Norton, Stewart og Tchanturia (2019, s. 312) opplevde deltakerne at deres sensitivitet og sosiale vansker skapte store utfordringer, og det var opprørende å måtte håndtere de innlagte behandlingsmiljøene som det var lagt opp til. I samtalene med informantene kom det frem at de sjelden har opplevd at en pasient med AN og ASF fungerer godt i fellesmiljøene.

### **5.1.7 Veien videre**

Informantene belyste at det var vanskelig å ha lik praksis i møte med pasientene. Det var lett for at det kunne oppstå avvik, men de strebet etter å jobbe likt. Ifølge Bakken og Eknes (2008, s. 64) kan kulturelle forskjeller forårsake ulik praksis, men på bakgrunn av at alle informantene og behandlingstedene følger de nasjonale retningslinjene for spiseforstyrrelser, som er utarbeidet av Helsedirektoratet (2019), har de samme utgangspunkt. På bakgrunn av at det ikke finnes en felles behandlingsplan for behandling av AN og ASF kan dette muligens skape store variasjoner i praksis og i behandling.

Overføringsverdi blir nevnt som den siste utfordringen informantene står ovenfor. Her var erfaringene til informantene at det de opplevde som fungerte i behandlingen ved innleggelse forsvant når pasienten ble utskrevet, og nye behandlingsplaner ble utarbeidet. Informantene forteller at de har roller som veiledere og koordinatore i behandlingsforløpet, og at de har et ansvar for å gjøre overgangen så lett som mulig for pasienten. I denne sammenhengen stiller

jeg spørsmålet: Gjennom deres erfaringer burde ikke nye behandlingsplaner vært utarbeidet i samarbeid og tverrfaglighet mellom de ulike instansene avhengig av evnenivå, og hvor pasienten skulle videre? Jeg mener dette kan være en verdifull diskusjon hvor det må stilles strengere krav til oppfølging og videre veiledning hvis overføringsverdien forsvinner så fort. Da vil det gradvis kunne føre til en ny utvikling av spiseforstyrrelse hos personen.

## **5.2 Tilpasning av behandlingstilbudet**

Det er ulike erfaringer blant informantene om deres rolle i behandlingen. Det kommer frem at deres primæroppgave er å behandle spiseforstyrrelsen, men det kommer også frem at de ser på det som en mulighet for å behandle begge deler samtidig. Ifølge Kinnaird, Norton og Tchanturia (2017) er kunnskap og forståelse om ASF hos behandlere for spiseforstyrrelser varierende, og det kommer frem at de søker informasjon gjennom internett, litteratur og erfaringer i fagmiljøet. Det kom også frem i samtalene med informantene at hvis de opplevde at de manglet kunnskap, så henvendte de seg til andre innad i avdelingen for hjelp, eller at det kunne bli søkt om ekstern veiledning hvis pasienten var utfordrende.

Informantene hadde aldri opplevd at pasienter med ASF har fungert godt i fellesmiljøet som i måltider, sosiale aktiviteter og gruppebaserte samtaler. Dette stemmer overens med hvordan deltakerne med AN og ASF opplevde det tøft og opprørende å måtte håndtere behandlingsmiljøene på. Det kom frem hvordan de opplevde at deres spiseatferd kunne være trigget av sansevansker og sensitivitet i form av smak, lukt og tekstur, og at dette var noe, som re-ernæringsprogrammene ikke tok hensyn til, og behandlere opplevde dette som atferd og ikke en del av ASF (Kinnaird, Norton, Stewart & Tchanturia, 2019, s. 312). På bakgrunn av dette, førte det til misforståelser mellom behandler og deltaker, og denne feiltolkningen førte til feildiagnoser. Dette var igjen var en faktor som var med på å skape en dårligere relasjon til behandleren (Kinnaird, Norton, Stewart, & Tchanturia, 2019, s. 312). Ifølge informantene kunne måltidsituasjoner bli tilpasset gjennom å fortelle pasienten hva som stod på menyen, slik at pasienten fikk en forutsigbarhet. Det kommer frem at informantene tilpasser sosial deltagelse i fellesmiljøet gjennom at pasienten blir skjermet. Dette anses som en betydningsfull del av behandlingen. Det blir lagt vekt på at skjermingen i måltider og sosiale aktiviteter kan skje ved å gi pasienten en egen enhet, og at pasienten kan velge om de vil delta i gruppesamtaler og aktiviteter i regi av avdelingen. Ifølge Urnes (2018, s. 285) kan skjerming være et bra tiltak for

mennesker med ASF, som kan ha en lavere toleranse for å håndtere stress som er god behandling i hjelp til stressmestring, for å forebygge sinne og aggresjonsutbrudd.

Deltakerne som hadde hatt AN og ASF opplevde at behandlingen ikke var tilpasset deres behov og grunnvasker, noe som førte til at det oppstod misforståelser knyttet til deres ASF (Kinnaird, Norton, Stewart & Tchanturia, 2019, s. 312). Informantene møtte på utfordringer i behandlingen knyttet til kommunikasjon og sosial deltagelse, samt la vekt på betydningen av et skreddersydd opplegg. Dette ble sett på som en avgjørende faktor for å gi pasientene best mulig utgangspunkt for å bli frisk for spiseforstyrrelsen. Når det viser seg at ASF er komorbiditeten kan det ifølge Westwood og Tchanturia (2017) være behov for en mer intensiv behandling.

Ifølge Bakken og Eknes (2008, s. 63) er et av målene med diagnostisering å kunne gi rett forklaring på pasientens problemer som er avgjørende for å kunne tilpasse behandlingstilbudet. En utfordring med diagnostisering og kartlegging er at det foreligger personlige vurderinger som kan belyse kompleksiteten. Dette medfører usikkerhet for behandlerne, hvis man ikke har den nødvendige kunnskapen om ASF eller annen komorbiditet, noe som igjen kan være med å komplisere behandlingen.

Ifølge Urnes (2018, s. 285) bør alle behandlingsplaner for mennesker med ASF ta utgangspunkt i å unngå bruk av lange forklaringer, komplekst språk og uklare beskjeder. Dette stemmer overens med hvordan informantene tilpasser kommunikasjonen til pasientene med ASF, hvor viktigheten med et tydelig og entydig språk er essensiell. Videre kommer det frem hvordan informantene tilpasser kommunikasjonen til pasienten gjennom å tilpasse seg etter pasientenes behov, men ikke hvordan de får pasientene til å kommunisere med dem. Gjennom dette blir det uklart for meg om informantene bare har erfaringer med pasienter som er høyt fungerende innen ASF med språk? På bakgrunn av at dette kom det frem fra informantene at tiltak de satte inn hos pasienter med nedsatt språk, kunne være å se om pasienten «biter på» og at kognitiv atferdsterapi var et kommunikasjonsverktøy man kunne bruke i tilpassing av kommunikasjonen. Disse uttalelsene fra informantene for meg til å undre, og fører til igjen til at jeg sitter igjen med noen spørsmål: Hvordan ser man at en pasient med ASF «biter på»? Hvis pasienten ikke biter på, hvor ser informantene da til tilpassing av kommunikasjon i behandling av spiseforstyrrelsen? Kan man skape et tverrfaglig behandlingstilbud basert på både AN og ASF? I møte med pasienter, som har AN og ASF med nedsatte kommunikative ferdigheter blir kognitiv atferdsterapi foreslått som et kommunikasjonsverktøy. Med utgangspunkt i at kognitiv

atferdsterapi baseres på å kognitive termer og sammenheng mellom tanker, følelser og atferd, undrer jeg over hvordan dette kan få pasienten til å kommunisere med behandleren. Det kan være interessant å se til Baron-Cohen et al. (2013), som hevder at det kan være nyttig å se til ASF i behandlingen av AN. Ifølge Urnes (2018, s.284-285) har KAT-kassen, som baseres på kognitiv og affektiv trening, bidratt til å hjelpe mennesker med ASF til å forstå mentale prosesser. En annen metode som har blitt anvendt i behandlingen av mennesker med ASF er sosiale historier som hjelper dem med å lære å reflektere og finne løsninger (Urnes, 2018, s. 285). Det kan se ut som at det ikke finnes en konkret tilnærming til hvordan informantene tilpasser kommunikasjonen for pasienter som har språklige utfordringer for klare å nyttiggjøre seg av behandlingen innenfor ASF.

### **5.2.1 Kan forståelsen av ASF påvirke behandlingstilbudet?**

ASF blir både omtalt som en sykdom og en utviklingsforstyrrelse i møte med informantene, og at mennesker med ASF ser annerledes på verden og at de er opptatt av hva andre tenker om dem. For å prøve å tolke informantens forståelse av ASF har jeg valgt å se til forståelsesmodellene theory of mind og eksekutive funksjoner (Urnes, 2018, s. 279). Ettersom det kan tyde på at informantene har en forståelse av at pasienter med AN og ASF har utviklet en theory of mind og innehar eksekutive funksjoner, som handler om at de klarer å sette seg inn i mentale prosesser, og det å regulere egne følelser. Men ifølge Urnes (2018, s. 279) kommer det frem at mennesker med ASF kan ha vansker med å sette seg inn i andre menneskers tanker og følelser, og at ikke alle har utviklet en theory of mind og innehar eksekutive funksjoner.

Ut ifra at det ikke finnes en felles systematisk tilnærming i utformingen av behandlingsopplegg til pasienter med psykiske lidelser eller utviklingsforstyrrelser, kan en slik forståelse av ASF muligens skape et behandlingstilbud på feil premisser. Som tidligere nevnt, viser det seg at en av behandlingsformene for spiseforstyrrelser baseres på kognitiv atferdsterapi, som stiller krav til en theory of mind og eksekutive funksjoner, som ikke alle mennesker med ASF besitter. Kan ikke dette komplisere behandlingsforløpet ytterligere, dersom dette, som legges til grunn i behandlingen? Med utgangspunkt i dette kan det tyde på at det kan være et behov for kompetanseheving når informanter møter pasienter med ASF som komorbiditet, noe som kan være med å bidra til et mer kvalitetssikret behandlingstilbud.

## 6 Avslutning

I denne studien har målet vært å danne et større bilde av behandlingsforløpet hos pasienter med anorexia nervosa (AN), når autismespekterforstyrrelse (ASF) er komorbiditet. Dette ønsket jeg å gjøre i lys av bistandsyternes erfaringer. På bakgrunn av dette ble problemstillingen:

*Hvilke erfaringer løfter bistandsytere frem i behandling av pasienter med anorexia nervosa autismespekterforstyrrelse?*

På bakgrunn av problemstillingen ble det utarbeidet to forskningsspørsmål, som har til hensikt å bidra til en besvarelse. I dette sjette og avsluttende kapittelet, vil jeg gjennom funnene fra det fjerde kapittelet *Resultater* og kapittel fem *Drøfting*, forsøke å besvare problemstillingen og forskningsspørsmålene. Til slutt i kapittelet vil det foreligge en oppsummering av studiens funn og avsluttende refleksjoner.

### 6.1 Forskningsspørsmål

A) Hvilke erfaringer er gjennomgående?

B) Hvordan tilpasses behandlingstilbudet?

A) Det kommer frem i intervjuene at bistandsyterne i større grad hadde erfaringer med personlighetsforstyrrelser og tvangslidelser, som komorbiditet til AN fremfor ASF. Når ASF forelå som komorbiditet, var det særlig to temaer som skilte seg ut. Det ene var utfordringer knyttet til å skille symptomene til de to ulike diagnosene fra hverandre, i starten av innleggelsen. Dette skyldtes at symptomene til AN og ASF hadde likhetstrekk. Tvang, rigiditet, ambivalens og isolering var gjennomgående symptomer, som trekkes frem. Re-ernæring i oppstarten av innleggelsen spilte derfor en sentral rolle, for å forsøke å avdekke om symptomene skyldtes langvarig sulting eller om ASF kunne ligge til grunn. Dersom symptomene vedvarte etter re-ernæringsprogrammet, ble pasienten ofte henvist til videre utredning.

En annen gjennomgående erfaring blant bistandsyterne, var pasientens evne til å nyttiggjøre seg behandlingstilbudet, hvis ASF forelå som en komorbiditet. Dette skyldtes i stor grad at behandlingsforløpet var lagt opp til gruppesamtaler, sosiale

aktiviteter og felles måltider. Bistandsyterne hadde sjeldent opplevd at pasienter med ASF fungerte godt i felles, sosiale settinger.

- B) Når det kommer til hvordan bistandsyterne tilpasset behandlingstilbudet, la alle frem at behandlingsstedet fulgte de nasjonale retningslinjene for behandling av spiseforstyrrelser, slik de var pålagt. Bistandsyterne formidlet gjennom intervjuene at det ikke forelå en behandlingsplan for pasienter med ulike former for komorbiditet. Dette medførte at det i stor grad var opp til hver enkelt bistandsyter å tilpasse behandlingstilbudet etter pasientens behov. Et gjennomgående perspektiv i tilpasningene var målet om å se mennesket fremfor diagnose. I dette forelå et ønske om å kunne tilby en mest mulig optimal behandling. Ettersom det var gjennomgående erfaringer knyttet til utfordringer av pasientens evne til å nyttiggjøre seg av behandlingen, da den var lagt opp til individuelle- og gruppebaserte samtaler, måltider og ulike sosiale aktiviteter, måtte dette tas hensyn til i den enkeltes behandlingsplan. Behandlingsplanen inneholdt blant annet tilpasninger til den enkelte med tanke på kommunikasjon, måltidssituasjonene og de sosiale aktivitetene. Når det gjelder kommunikasjon, fremkom det at disse tilpasningene varierte noe mellom de ulike behandlingsstedene, men at det ofte dreide seg om ulike måter å fokusere på et enkelt og entydig språk. Kognitiv atferdsterapi blir også nevnt, som et kommunikasjonsverktøy. Rundt måltidene handlet tilpasningene om å legge til rette for at disse situasjonene skulle bli så forutsigbare som mulig. Det som særlig ble trukket frem her, var at pasientene kunne få opplyst i forkant av måltidet, hva som stod på menyen. Videre var det også lagt opp til muligheter for skjerming, dersom pasienten opplevde situasjonen som overveldende. Behandlingsplanen hadde også individuelle tilpasninger knyttet til de sosiale aktivitetene. Pasientene hadde mulighet til å trekke seg tilbake, og eventuelt skjermes, da personer med ASF lett kunne oppleve disse situasjonene som stressende.



## 6.2 Oppsummering og avsluttende refleksjoner

Erfaringene sentrerte seg raskt rundt kompleksiteten autismespekterforstyrrelse medførte som komorbiditet til spiseforstyrrelsen, og hvordan dette kunne skape utfordringer i behandlingsforløpet. Utfordringene omhandlet likhetstrekk mellom diagnosene, og hvordan dette skapte usikkerhet med tanke på hvilken diagnose som lå til grunn for de ulike symptomene. Dette var spesielt utfordrende i starten av innleggelsen, når pasienten var svært underernært. En annen utfordring som var gjennomgående, var at pasientene med autismespekterforstyrrelse ofte kunne ha vansker med å nyttiggjøre seg behandlingen beregnet på spiseforstyrrelser, ettersom den var lagt opp til individuelle- og gruppebaserte samtaler, felles måltider og sosiale aktiviteter. Det kommer også frem hos alle bistandsyterne, betydningen av å se mennesket fremfor diagnose, når de tilpasser behandlingstilbudet.

Jeg opplever at funnene ikke gir det nødvendige grunnlaget for å kunne trekke noen konklusjoner. På bakgrunn av oppgavens omfang, så jeg meg nødt til å sette noen begrensninger. Jeg valgte derfor å intervju kun én bistandsyter fra hver av de utvalgte regionene, med unntak av ett regionalt kompetansesenter, hvor to stilte til intervju. Dersom flere informanter var intervjuet, ville dette ha bidratt til at datamaterialet i enda større grad ville vært representativt, noe som kunne gitt et mer virkelighetsnært bilde. Videre tar min problemstilling utgangspunkt i erfaringer, og jeg ser det dermed utfordrende å trekke noen bastante konklusjoner. Erfaringene bistandsyterne løfter frem, har likevel ledet meg til noen antakelser.

Funnene i dette prosjektet indikerer at det ikke finnes en felles behandlingsplan for pasienter med AN og ASF, og det kan se ut som dette kan føre til ulik praksis i behandlingen basert på bistandsyterens sin forståelse. En felles behandlingsplan kunne muligens vært et ledd i prosessen med å kvalitetssikre behandlingen, uavhengig av hvilket behandlingssted pasientene får et behandlingstilbud fra.

Videre gir funnene noen indikasjoner på at bistandsyterne i enkelte tilfeller kan ta utgangspunkt i forståelsesmodellen *theory of mind*, som handler om at menneskers evne til å forstå og sette seg inn i mentale prosesser hos seg selv og andre. Som tidligere nevnt i kapittel 2.5.1 *Theory of mind* kan dette være utfordrende for mennesker med ASF. En av antagelsene mine leder derfor til at denne forståelsesmodellen, kan hindre at pasienter med AN og ASF får et tilstrekkelig behandlingstilbud, ettersom en stor del av behandlingen baseres nettopp på det mennesker med

ASF kan ha utfordringer med. Dette kan tyde på at det kan være behov for å møte disse pasientene på en annen måte, samt at det muligens trengs en kompetanseheving hos bistandsytere, som møter ASF som komorbiditet.

I denne studien kan det se ut, som at ASF ikke var fullt så fremtredende i AN som først antatt, da bistandsyterne oppgir at de har varierte erfaringer på feltet. Hadde denne pasientgruppen vært av større omfang, ville kanskje fokuset på denne komorbiditeten hatt større prioritet innenfor behandling av AN. Dette kunne muligens vært et steg på veien mot et mer tverrfaglig behandlingstilbud, hvor bistandsyterne også synet til metoder anvendt i behandling av pasienter med ASF, i utarbeiding av behandlingsplanen.

Det kan se ut som behandlingstilbudet pr. dags dato ikke er tilstrekkelig tilpasset for pasienter med AN og ASF, men mer tilpasset «den vanlige pasient», og at det blir behandlingsmessig mer komplisert hvis pasienten har ASF som komorbiditet.

Man kan ikke se bort i fra at det finnes flere erfaringer knyttet til prosjektet, som ikke har blitt nevnt, og at dette studiet ikke representerer alle bistandsytere sine erfaringer knyttet til pasienter med AN og ASF. Jeg sitter igjen med en fornemelse av at jeg kan fremstå som kritisk, og dette er ikke min hensikt. Det som startet som en åpen problemstilling basert på mine undringer ute i praksisfeltet, har gjennom denne prosessen endret seg til at jeg nå sitter igjen med en del nye spørsmål. Disse spørsmålene hadde det vært svært interessant å stilt bistandsyterne, om jeg kunne gått tilbake. Dette kunne vært et bidrag i å få en enda større forståelse av helheten.

I denne skriveprosessen har det videre dukket opp tre nye spørsmål, som jeg kunne tenkt meg å ha gått videre med, dersom jeg hadde hatt muligheten:

*Menn med spiseforstyrrelser, hvor er dere?*

Ifølge Skårderud (2016, s. 70) utvikler én av ti menn spiseforstyrrelser. Det kommer frem i denne studien at menn sjeldent blir innlagt for spiseforstyrrelser, og at menn kan være vanskeligere å oppdage i samfunnet ettersom spiseforstyrrelsen tar andre former. På bakgrunn av statistikken og bistandsytternes erfaringer er dette et spørsmål, som har fanget min interesse.

*Hvordan identifisere og behandle en spiseforstyrrelse, når en pasient har svært svekkede kommunikative ferdigheter?*

Jeg finner det interessant å se på hvilke konkrete tiltak og verktøy, som anvendes i et slikt behandlingsforløp, ettersom det kommer frem i dette studiet at det er her mye av begrensningene foreligger.

*Kunne utviklingen av spiseforstyrrelser hos enkelte kvinner vært unngått om ASF hadde vært diagnostisert tidligere?*

Noen tidligere kvinnelige pasienter, som var innlagt for AN, oppgir at de ikke var klar over at de hadde en ASF i forkant av behandlingen for spiseforstyrrelsen (Kinnaird, Norton, Stewart, & Tchanturia, 2019, s. 314). Med utgangspunkt i dette hadde det vært interessant å se i hvor stor grad dette kan ha påvirket utviklingen av spiseforstyrrelsen.

Helt til slutt vil jeg takke informantene for at de delte sine erfaringer. De personlige erfaringene og kunnskapen, som jeg sitter igjen med etter denne masteroppgaven er jeg utrolig takknemlig for. Det har utviklet meg i en positiv faglig retning, hvor jeg har blitt minnet på betydningen av å se menneske fremfor diagnose, som er sentralt innen spesialpedagogikken. Prosjektet har vært med å belyse kompleksiteten ASF medfører som komorbiditet i behandling av spiseforstyrrelser, og det har fått meg til å innse hvilken betydning kunnskap og forståelse av ulike komorbide lidelser kan være med på å gi pasientene et godt behandlingstilbud relatert til deres vansker. Jeg håper at denne studien kan være med på å øke refleksjon over egen praksis i møte med pasienter med AN og ASF, og andre ulike komorbide lidelser, samt hva som bør tas hensyn til i behandlingen. Videre håper jeg at studien kan være et bidrag i å hjelpe andre spesialpedagoger, fagpersoner og bistandsyttere i lignende situasjoner.

# Litteraturliste

- Bakken, T.L. & Eknes, J. (2008). Diagnostisering – perspektiver og utfordringer. Eknes, J., Bakken, T.L., Løkke, J.A. & Mæhle, I. (red.), *Utredning og diagnostisering: utviklingshemming, psykiske lidelser og atferdsvansker* (s. 63-66). Oslo: Universitetsforlaget
- Bakken, T.L. & Helverschou, S.B. (2008). Utredning av psykiske lidelse hos mennesker med autisme og utviklingshemming. Eknes, J., Bakken, T.L., Løkke, J.A. & Mæhle, I. (red.), *Utredning og diagnostisering: utviklingshemming, psykiske lidelser og atferdsvansker* (s. 102-111). Oslo: Universitetsforlaget
- Baron-Cohen, S., Jaffa, T., Davies, S., Auyeung, B., Allison, C., & Wheelwright, S. (2013). Do girls with anorexia nervosa have elevated autistic traits? *Molecular Autism*, 4, 24. <https://doi.org/10.1186/2040-2392-4-24>
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming* (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Folkehelseinstituttet. (2016, 25. januar). Fakta om spiseforstyrrelser – anoreksi, bulimi og overspisingslidelse. Hentet 25. September 2019 fra <https://fhi.no/fp/psykiskhelse/psykiskelidelser/spiseforstyrrelser2/>
- Gillberg, C. (1985). Autism and anorexia nervosa: Related conditions? *Nordisk Psykiatrisk Tidsskrift*, 39(4), 307–312. <https://doi.org/10.3109/08039488509101911>
- Helsedirektoratet. (2019, 9. mai). Spiseforstyrrelser. Hentet 25.september 2019 fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/spiseforstyrrelser>
- Hofmann, B. (2008). *Hva er sykdom?* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Holck, Per. (2018, 12. november). Amygdala. I *Store medisinske leksikon*. Hentet 24. september 2019 fra <https://sml.snl.no/amygdala>

- Innstrand, A.G. (2008). Diagnostisering av spiseforstyrrelser hos personer med utviklingshemming. Eknes, J., Bakken, T.L., Løkke, J.A. & Mæhle, I. (red.). *Utredning og diagnostisering: utviklingshemming, psykiske lidelser og atferdsvansker* (s. 244-266). Oslo: Universitetsforlaget
- Johannesen, A., Tufte, P.A., & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag AS
- Kaland, N. (1996). *Autisme og Aspergers syndrom: "theory of mind": kommunikasjon og pedagogiske perspektiver*.  
[https://urn.nb.no/URN:NBN:nonb\\_digibok\\_2009042200121](https://urn.nb.no/URN:NBN:nonb_digibok_2009042200121)
- Karjalainen, L., Råstam, M., Paulson-Karlsson, G., & Wentz, E. (2019). Do autism spectrum disorder and anorexia nervosa have some eating disturbances in common? *European Child & Adolescent Psychiatry*, 28(1), 69–78. <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1188-y>
- Kinnaird, E., Norton, C., Stewart, C., & Tchanturia, K. (2019). Same behaviours, different reasons: What do patients with co-occurring anorexia and autism want from treatment? *International Review of Psychiatry*, 31(4), 308–317.  
<https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1531831>
- Kinnaird, E., Norton, C., & Tchanturia, K. (2017). Clinicians' views on working with anorexia nervosa and autism spectrum disorder comorbidity: A qualitative study. *BMC Psychiatry*, 17. <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1455-3>
- Kirkebæk, B. & Simonsen, E. (2012). Handikaphistoriske temaer – og utfordringer i dag. Befring, E. & Tangen, R. (red.), *Spesialpedagogikk* (s. 76-90). Oslo: Cappelen Damm AS
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk forlag
- Leppanen, J., Sedgewick, F., Treasure, J., & Tchanturia, K. (2018). Differences in the Theory of Mind profiles of patients with anorexia nervosa and individuals on the autism spectrum: A meta-analytic review. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 90, 146–163. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2018.04.009>

- Malt, U. & Aslaksen, P. (2019, 10. oktober). Psykiske lidelser. *I Store medisinske leksikon*. Hentet 12. oktober 2019 fra [https://sml.snl.no/psykiske\\_lidelser](https://sml.snl.no/psykiske_lidelser)
- Martinsen, H. & Tellevik, J.M. (2012). Autisme – en spesialpedagogisk utfordring. Befring, E. & Tangen, R. (red.), *Spesialpedagogikk* (s. 485-500). Oslo: Cappelen Damm AS
- Morken, I. (2012). *Normalitet og avvik: Spesialpedagogiske utfordringer – en innføring* (2. utg.). Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Nazar, B. P., Peynenburg, V., Rhind, C., Hibbs, R., Schmidt, U., Gowers, S., ... Treasure, J. (2018). An examination of the clinical outcomes of adolescents and young adults with broad autism spectrum traits and autism spectrum disorder and anorexia nervosa: A multi centre study. *The International Journal of Eating Disorders*, 51(2), 174–179. <https://doi.org/10.1002/eat.22823>
- NESH. (2016) *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: Oktan Oslo AS
- Orrem, K. (2018, 24. September). Behandling – et begrep til besvær. Hentet 1. oktober 2019 fra <https://www.napha.no/content/22724/Behandling--et-begrep-til-besvar>
- Postholm, B.M. (2010). *Kvalitativ metode: En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget AS
- Prosodi. (2018, 20. februar). *I Store norske leksikon*. Hentet 27. september 2019 fra <https://snl.no/prosodi>
- Røer, A. (2006). *Spiseforstyrrelser: Symptomforståelse og behandlingsmetoder*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Skårderud, F. (2016). *Sterk Svak: Håndbok om spiseforstyrrelser*. Oslo: Aschehoug selvutvikling
- Tchanturia, K., Adamson, J., Leppanen, J., & Westwood, H. (2019). Characteristics of autism spectrum disorder in anorexia nervosa: A naturalistic study in an inpatient treatment programme. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, 23(1), 123–130. <https://doi.org/10.1177/1362361317722431>

- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitative metoder* (5.utg.). Bergen: Fagbokforlaget
- Tjora, A. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Urnes, A.G. (red.). (2018). *Den interaktive hjernen hos barn og unge: Forståelse og tiltak ved nevrouviklingsforstyrrelser og nevropsykiatriske tilstander*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Westwood, H., & Tchanturia, K. (2017). Autism Spectrum Disorder in Anorexia Nervosa: An Updated Literature Review. *Current Psychiatry Reports*, 19(7).  
<https://doi.org/10.1007/s11920-017-0791-9>
- Wilhelmsen, I. (2016). *Sjef i eget liv: En bok om kognitiv terapi*. Stavanger: Hertervig forlag
- World Health Organization. (2018). *International classification of diseases for mortality and morbidity statistics* (11th Revision). Hentet 25 september 2019 fra  
<https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

# Vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide

Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeskjema

Vedlegg 3: Godkjenning NSD



# Vedlegg 1: Intervjuguiden

## 1) Innledning/bakgrunn

- Presentere meg selv
- Bakgrunn for prosjektet
- Generell informasjon om intervjuet og anonymisering
- Andre spørsmål fra informanten før oppstart

## 2) Informasjon om informant, kompetansesenter og pasient

- Kan du fortelle kort om deg selv, og hvilken rolle du har her?
- Hvor stor kapasitet har dere? (ansatte og pasienter)
- Hvor lenge er en pasient gjennomsnittlig innlagt? (dager, måneder og år)
- Hvordan er kjønnsfordelingen og alder?

## 3) Autismespekterforstyrrelse og spiseforstyrrelser

- Hva slags tanker gjør du deg om autismespekterforstyrrelse og spiseforstyrrelser?
- Har du noen personlig erfaringer med pasienter som har autismespekterforstyrrelse og spiseforstyrrelse?
- Hvilke utfordringer kan dere møte på og stå ovenfor i denne prosessen?

## 4) Diagnostisering

- Har pasientene som blir lagt inn her andre diagnoser enn spiseforstyrrelsen?
- Hva slags diagnostisk kompetanse har dere her for å kunne vurdere mulighetene for at en av pasientene kan ha en autismespekterforstyrrelse?

## 5) Tilrettelegging av behandlingstilbudet og veien videre

- Hvis pasienten blir diagnostisert med autismespekterforstyrrelse og spiseforstyrrelse, hvordan ser behandlingstilbudet ut da?
- Det viser seg at den typiske standardbehandlingen ikke fungerer optimalt på pasienter med autismespekterforstyrrelse grunnet deres nedsatte ferdigheter innenfor kommunikasjon og empati? Hva slags strategier anvender dere i denne prosessen?
- Når behandlingstiden er ferdig hva er veien videre for pasienten?
- Hvordan fungerer samarbeidet mellom de forskjellige instansene?

## **Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeskjema**

### **Vil du delta i forskningsprosjektet**

#### ***Asperger og spiseforstyrrelse på regionale nivåer***

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å se hvilke rutiner, prosedyrer, kompetanse, praksis og diagnostiske rutiner spesialiserte helseforetak har i hver region. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### **Formål**

Hvilke diagnostiske rutiner, kompetanse, praksis og tilrettelegging gjøres av spesialiserte helseforetak opp mot ASF (asperger) og spiseforstyrrelse.

Dette prosjektet er en masteroppgave i spesialpedagogikk med fordypning i utviklingshemming.

#### **Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

Universitet i Oslo avdeling Spesialpedagogikk er ansvarlig for prosjektet.

#### **Hvorfor får du spørsmål om å delta?**

Utvalget velges ut fra stilling i det spesialiserte helseforetaket, det vil bli valgt ut 5 personer som besitter kunnskap og kompetanse på feltet.

#### **Hva innebærer det for deg å delta?**

Det vil bli utført et intervju, utvalget vil få tilsendt kategorier om hva spørsmålene vil dreie seg om. Det vil bli brukt en lydopptaker som registrering av data.

## **Det er frivillig å delta**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

## **Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger**

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Universitet i Oslo, veileder og student er de som vil behandle opplysningene.
- Ingen andre vil ha tilgang til opplysningene, dette sikres ved å oppbevare datamateriale og personopplysninger (navn) adskilt. Videre vil det bli utarbeidet koder istedenfor navn slik at vedkommende er anonyme.

## **Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?**

Prosjektet skal etter planen avsluttes 15.november 2019. Da vil alt av opplysninger bli slettet.

## **Dine rettigheter**

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

## **Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?**

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitet i Oslo har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

## Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Daniel Harridsleff: Harridsleff@hotmail.com eller daharrid@uio.no
- Trude Schmidt Øvregaard ved Universitet i Oslo.
- Vårt personvernombud:
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig  
(Forsker/veileder)

*Eventuelt student*

---

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Asperger og spiseforstyrrelse på et regionalt nivå* og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca.

15.november 2019

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## **Vedlegg 3: Godkjenning av NSD**



### **NSD sin vurdering**

#### **Prosjektittel**

Hvordan tilpasser profesjonelle behandlingstilbudet til pasienter med autismspekterforstyrrelse og spiseforstyrrelse

#### **Referansenummer**

338906

#### **Registrert**

01.02.2019 av Daniel Alexander Berglund Harridsleff - daharrid@uio.no

#### **Behandlingsansvarlig institusjon**

Universitetet i Oslo / Det utdanningsvitenskapelige fakultet / Institutt for spesialpedagogikk

#### **Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)**

Eva-Mari Andersen, e.m.andersen@isp.uio.no, tlf: 22858126

#### **Type prosjekt**

Studentprosjekt, masterstudium

#### **Kontaktinformasjon, student**

Daniel Alexander Berglund Harridsleff, Harridsleff@hotmail.com, tlf: 46748588

#### **Prosjektperiode**

04.02.2019 - 15.11.2019

## Status

09.09.2019 – Vurdert

## Vurdering (3)

---

### **09.09.2019 - Vurdert**

NSD har vurdert endringen registrert 06.09.2019.

Det er lagt inn ny tittel på prosjektet.

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 09.09.2019. Behandlingen kan fortsette.

#### OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til videre med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Karin Lillevold

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

### **03.09.2019 - Vurdert**

NSD har vurdert endringen registrert 02.09.2019.

Ny dato for prosjektslutt er satt til 15.11.2019.

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 03.09.2019. Behandlingen kan fortsette.

#### OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til videre med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Karin Lillevold

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

## **01.02.2019 - Vurdert**

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 01.02.2019. Behandlingen kan starte.

### **MELD ENDRINGER**

Dersom behandlingen av personopplysninger endrer seg, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. På våre nettsider informerer vi om hvilke endringer som må meldes. Vent på svar før endringer gjennomføres.

### **TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET**

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.05.2019.

### **HELSEPERSONELL SIN TAUSHETSPLIKT**

Helsepersonell har taushetsplikt. Det er derfor viktig at intervjuene gjennomføres slik at det ikke samles inn opplysninger som kan identifisere enkeltpasienter eller avsløre taushetsbelagt informasjon. Vi anbefaler at dere er spesielt oppmerksom på at ikke bare navn, men også identifiserende bakgrunnsopplysninger må utelates, som for eksempel alder, kjønn, sted, diagnoser og eventuelle spesielle hendelser. Vi forutsetter også at dere er forsiktig ved å bruke eksempler under intervjuene.

Forsker og informant har et felles ansvar for det ikke kommer frem taushetsbelagte opplysninger under intervjuet. Det kan derfor være hensiktsmessig om forskeren avklarer dette med informanten i forkant av intervjuet.

## LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf.

personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

## PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

## DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.



Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

#### FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

Dersom du benytter en databehandler i prosjektet må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29.

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

#### OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!