



# Hva nå?

Ettervern for personer med spiseforstyrrelser

– Rapport



**ROS** Rådgivning om  
spiseforstyrrelser

«Jeg tror jeg er redd for livet. At det skal bli for stort, eller for lite, eller kanskje alt annet enn hva jeg kan se for meg. Jeg håper jeg framover blir flinkere til å åpne kjeften istedenfor å lukke den.»

- Dagbok.

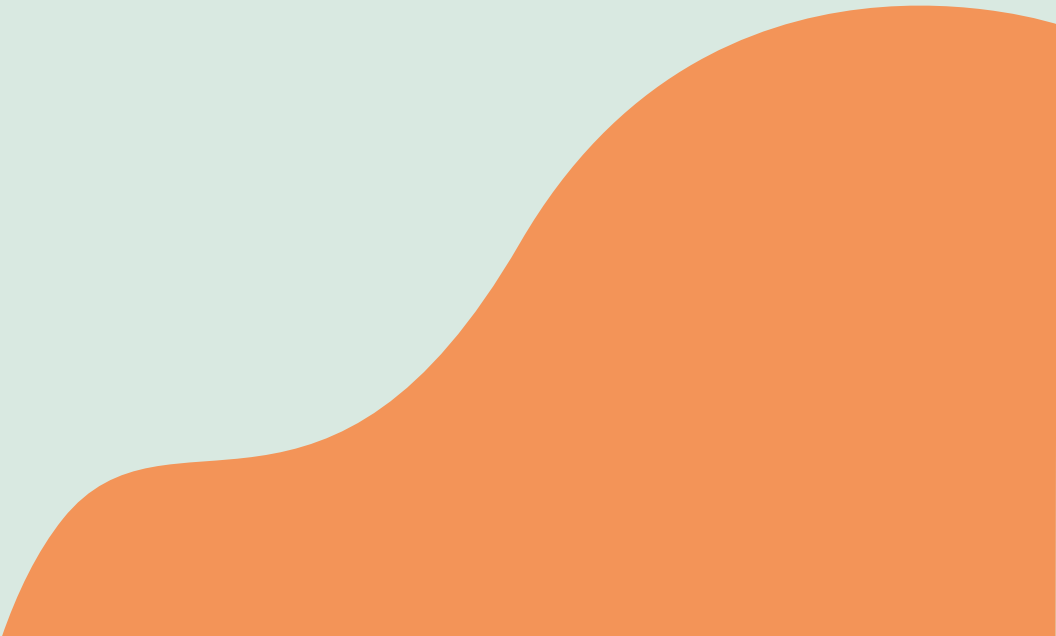
## Takk!

Tusen takk, først og fremst, til alle informanter som har delt av sine erfaringer. Med deres stemmer har vi fått sjansen til å utvide vår forståelse av hva et godt ettervern kan være.

Takk også til Juni Raak Høiseith fra KBT og Jan Vegard Nilsen fra RASP, for stødig veiledning.

Takk til prosjektgruppen i ROS, og alle som har bidratt til å holde skuta gående med seilene oppe.

Prosjektleder, Stian Toft.



## Innhold

Hva vi har gjort og hvorfor.....	s. 4
Hva er ettervern?.....	s. 4
Metode og valg.....	s. 5
Ambifanten i rommet.....	s. 7
Analyse, funn og tolkning.....	s. 7
Ettervern i helsevesenet.....	s. 8
Våre anbefalinger.....	s. 11
Forståelse.....	s. 12
Våre anbefalinger.....	s. 15
Aktivitet.....	s. 15
Våre anbefalinger.....	s. 19
Praktiske forhold.....	s. 19
Våre anbefalinger.....	s. 21
Fokus.....	s. 21
Våre anbefalinger.....	s. 24
Refleksjoner.....	s. 26

## Hva vi har gjort og hvorfor

Spiseforstyrrelser er et økende folkehelseproblem i Norge.<sup>1</sup> Samfunnskostnadene knyttet til disse sykdommene er estimert til 26 milliarder kroner i 2021.<sup>2</sup> Bak denne statistikken finnes tap av tid, helse og liv. I ROS ønsker vi å være en aktiv part i bekjempelsen av spiseforstyrrelser, ikke minst ved å drive forebyggende arbeid på lavterskelnivå.

Selv om ROS og andre aktører får til godt forebyggende arbeid, vil det fortsatt være mennesker som trenger intensiv behandling for sin spiseforstyrrelse. I dette prosjektet startet vår nysgjerrighet med ett spørsmål: Hva skjer etter behandling? Vi fant lite informasjon i form av systematiske undersøkelser som besvarte dette spørsmålet. Når vi samtidig vet at tilbakefall og reinnleggelser er relativt vanlige, ble det desto viktigere for oss å forsøke å kartlegge hva som skjer i personers liv etter at en intensiv behandlingsperiode er over. Slik startet prosjektet «Hva nå? Ettervern for mennesker med spiseforstyrrelser».

## Hva er ettervern?

Norsk akademisk ordbok definerer begrepet ettervern slik: «medisinsk, medisinsk-psykologisk eller sosial og humanitær behandling etter den egentlige behandling (av pasient, rusmisbruker, straffet person)».

Definisjonen over er bred, men innebærer altså målretta og planlagte tiltak. I vår undersøkelse har vi brukt en utvidet forståelse av begrepet. Denne inkluderer så og si alt i omgivelsene til en person etter behandling. Altså inkluderer vårt ettervernsbegrep også omstendigheter utenfor det som er målretta og planlagte tiltak. Det er to hovedgrunner til at vi har ønsket å utvide betydningen av begrepet ettervern i vårt arbeid. For det første finnes det ikke per nå noen automatikk i tilbud om et planlagt ettervern etter en intensiv behandlingsperiode for personer med spiseforstyrrelser. Derimot virker det varierende hva slags videre oppfølging, om noen, som tilbys og planlegges. Det er vanskelig å undersøke noe som i flere tilfeller ikke eksisterer. For det andre har det vært vår hensikt å fange opp hvorvidt godt ettervern kan inneholde elementer som ikke allerede er vanlig praksis i dag. Det har derfor vært viktig for oss å gå bredt ut i vår søken etter kunnskap.

Dermed har vi valgt å definere ettervern som alt i omgivelsene etter behandling som kan sies å påvirke tilfriskning eller mangel på tilfriskning. Dette vil typisk inkludere eventuell medisinsk og psykologisk oppfølging, samt jobb, skole, fritidsaktiviteter, relasjoner, sosiale medier, økonomi, bosituasjon, med mer.

I intervjuene ønsket vi å oppmuntre informantene til å reflektere rundt sine opplevelser i relasjon til omgivelsene. Dette gjorde vi fordi det i vår vestlige kultur er vanlig å tenke individualistisk, også om psykisk helse. Vår antakelse var at det for eksempel ville være lettere for informantene å tenke «Hva gjorde jeg for tilfriskning?» og «Hva skjedde med meg etter behandling?», heller enn «Hvordan påvirket mine omgivelser min tilfriskning?» og «Hvilke muligheter hadde jeg eller skulle jeg ønske at jeg hadde etter behandling?». I dette prosjektet har vi vært mer interesserte i de siste spørsmålene, altså hvordan informantene fungerte i relasjon til sine mangfoldige omgivelser. Dette er altså for å undersøke om det for målgruppen fins måter å rigge omgivelsene på, for størst mulig sjans til bedring og tilfriskning.

<sup>1</sup> Folkehelseinstituttet, «Kraftig økning i spiseforstyrrelser hos unge jenter under pandemien», *Kraftig økning i spiseforstyrrelser hos unge jenter under pandemien - FHI (2022)*.

<sup>2</sup> Menon Economics, «Samfunnsverdien av å forebygge spiseforstyrrelser», *2022-3-Samfunnsverdien-av-a-forebygge-spiseforstyrrelser.pdf (menon.no) (2022)*.

## Metode og valg

Denne undersøkelsen bygger på prinsipper fra Bruker Spør Bruker-metoden (BSB) og bruker Refleksiv Tematisk Analyse (RTA). Under følger en kort beskrivelse av prosessen.

I denne undersøkelsen har vi ønsket å utforske hva som skjer etter en intensiv behandlingsperiode. En intensiv behandlingsperiode vil som hovedregel si en innleggelse, men i noen av tilfellene er det snakk om poliklinisk behandling med høy intensitet, altså hyppige timer og/eller lang varighet. Vi har gjort 20 semistrukturerte intervjuer med informanter som har denne erfaringen. Ett av disse var et fokusgruppeintervju med fire ulike informanter, og tre intervjuer var med pårørende. Både anoreksi, bulimi, overspisingslidelse og uspesifiserte spiseforstyrrelser er representerte, men et flertall av informantene har erfaring med anoreksi. Dette kan være fordi mesteparten av ressursbruken i spesialisthelsetjenesten går til behandling av anoreksi.<sup>3</sup> Informantene hadde god spredning i alder. De fleste var unge voksne, og hadde blitt syke i tenårene eller som ung voksen, mens noen av informantene var godt voksne. Den eneste mannen representert var en pårørende. Nåværende status hos informantene med tanke på sykdom varierte fra fortsatt syk til helt frisk. Dette er jevnt over representativt for hva vi vet om tilfriskningsprosent for øvrig.<sup>4</sup>

Hele prosessen har vært ledet av personer som har egenerfaring med det vi undersøker. Prosjektgruppen har bestått av personer med samme type egenerfaring som våre informanter, eller erfaring fra behandlerens side. På denne måten har vi tatt i bruk prinsipper fra BSB: Det er folk med personlige erfaringer som har utviklet intervjuguiden, gjort intervjuer og holdt fokusgrupper, samt gjennomført analysearbeidet. Som beskrevet av Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling (KBT): «Ved at man intervjuer av noen med lignende erfaringer som en selv vil relasjonen mellom forsker og informant ta en annen form enn den som oppstår under en tradisjonell evaluering».<sup>5</sup> Målet med disse prinsippene fra BSB er å gjennomføre og produsere undersøkelsen ut fra et brukerperspektiv.

Analysen er gjort ved RTA, som beskrevet av Braun og Clarke.<sup>6 7 8</sup> Kort sagt går metoden ut på å få oversikt over et rikt datamateriale ved å samle utsagn på tvers av intervjuene, for så å fange opp sammenhenger mellom dem. Praktisk sett har dette blitt gjort ved å kode mindre utsagn fra hvert enkelt intervju, for å kunne gruppere disse innunder ulike temaer og variasjoner av disse temaene. På den måten kan vi også si noe om for eksempel hvor hyppig et tema eller en type utsagn dukker opp i det fulle datamaterialet.

Fordi dette er en kvalitativ undersøkelse, er det med forbehold at vi sier noe om hvor ofte en tematikk dukket opp i intervjuene. Dette gjør vi i hovedsak for å unngå at for mange vage størrelser som «mange», «noen» og «en del» får stå alene. Det må påberegnes noe feilmargen, nettopp på grunn av undersøkelsens kvalitative karakter. Det er heller ikke slik at når vi for eksempel oppgir at halvparten (10) av informantene forteller at trygge sosiale arenaer er viktige, så betyr det at den andre halvparten motsetter seg dette eller er uenige.

3 Menon Economics, «Samfunnsverdien av å forebygge spiseforstyrrelser», 2022-3-Samfunnsverdien-av-a-forebygge-spiseforstyrrelser.pdf (menon.no) (2022).

4 Rø, Hage og Torsteinsson, «Spiseforstyrrelser», s. 51 (2020).

5 Kompetansesenter for brukererfaring og tjenesteutvikling, «Bruker Spør Bruker», Bruker Spør Bruker - KBT (kbt.kompetanse.no)

6 Braun & Clarke, «Using thematic analysis in psychology», <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a> (2006)

7 Brain & Clarke, «Reflecting on reflexive thematic analysis», <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806> (2019)

8 Byrne, «A worked example of Braun and Clarke's approach to reflexive thematic analysis», <https://doi.org/10.1007/s11135-021-01182-y> (2021)

Det er snarere et mål på hvor mange som trekker frem temaet som viktig i deres refleksjoner. Det er vår mening at det vil være mer nyttig å bemerke seg hva slags temaer som trekkes frem av forfatterne som sentrale og verdifulle, fremfor å lese funnene som valid statistikk.

For at undersøkelsen i størst mulig grad skal kunne svare på det vi ønsker å finne ut av, har det vært viktig å ta visse avgjørelser i forkant av analysen, basert på selve metoden. Dataene som er kodet og analysert dreier seg i all hovedsak om overgangen fra behandling til ettervern, og fra behandling til uten behandling. Altså har vi sett bort ifra data som omhandler selve behandlingen. Det vil si at data som omhandler selve behandlingsperioden som kom i forkant av «tiden etter behandling» ikke er kodet og analysert, og informerer funnene kun i form av å være bakgrunnsinformasjon.

Forut for prosjektet bestemte vi oss for å kaste et bredt nett. Vi ønsket å undersøke mange mulige relevante temaer knyttet opp mot tiden etter behandling. Dette gjorde vi fordi vi fant lite forskning og informasjon om hva som skjer etter behandling for personer med spiseforstyrrelser som har gått gjennom en intensiv behandlingsperiode. Det var derfor viktig for oss å utføre en bred kartlegging. Dette gjør i sin tur at vi har data som spenner over mange ulike temaer. Dette har både fordeler og ulemper. Vi håper det gir seg utslag i et resultat som kan avdekke områder og formulere nye spørsmål til videre undersøkelser og forskning. Hovedmålet har vært å få en oversikt og en forståelse av hva det innebærer å ha gått gjennom en intensiv behandlingsperiode for så å avslutte denne behandlingen og fortsette tilfriskning. Kan vi også komme med konkrete forslag til handling for relevante instanser, ROS selv inkludert, vil det forhåpentligvis være en god gevinst.

Vi har ikke gjort analysen basert på et spesielt teoretisk rammeverk, men heller forsøkt en induktiv analyse ut ifra de dataene informantene ga oss. Det er likevel viktig å påpeke at vår forforståelse utvilsomt har informert analyseprosessen. Denne inneholder blant annet egenerfaring, personlig historie, faglig forståelse og erfaringer gjennom å jobbe som rådgivere i ROS. Dette er altså ingen objektiv fremleggelse av hva som skjer med denne pasientgruppen etter endt behandling, men et forsøk på en systematisk beskrivelse av flere personers historier og refleksjoner, filtrert gjennom vår egenerfaring og faglige kunnskap. Denne rapporten har ei heller en passiv forfatterstemme, men en gjennomgående aktivt fortolkende forfatter.

## Ambifanten i rommet

En av de sentrale mekanismene i en spiseforstyrrelse, er ambivalens. Dette gjelder ikke minst i tilfriskningsprosessen. Det er helt vanlig å både ville bli frisk og å ikke ville bli frisk på samme tid, med vekslende styrke. Det er helt nødvendig å snakke om ambivalens og være oppmerksom på den, fordi den påvirker tanker, følelser og handlinger hos den som er syk, og dermed de rundt.

Også gjennom dette prosjektet har vi fått innsikt i hvordan ambivalensen som følger spiseforstyrrelser kan påvirke tilværelsen til både den som sliter og omgivelsene. I våre intervjuer kan vi se det ved utsagn som noen ganger kan virke paradoksale eller motstridende, som for eksempel at man synes det er veldig vanskelig og ukomfortabelt å ta imot hjelp, samtidig som man veldig gjerne ønsker seg god hjelp.

Ambivalensen kan spores spesielt ved to utfall som vi velger å kalle henholdsvis splittelse og paralys. Ved splittelse innehar man to samtidige agendaer. Man kan ha tanker, følelser og oppførsel som er motstridende og som ikke går overens med hva man sier. Ved paralys blir man handlingslammet av ambivalensen og kan få unnvikende og passiv atferd. Man lar gjerne være med å ta aktive valg og lar ting være som de er.

Som én av flere røde tråder som kan spores i funnene vi har gjort, velger vi å trekke frem ambivalens som et gjennomgående metatema. Det er fullt mulig å bli helt frisk fra en spiseforstyrrelse, selv om man innehar stor grad av ambivalens.

## Analyse, funn og tolkning

Analysen er delt inn i fem overordna områder. Under hvert av disse presenteres og diskuteres ulike funn. Det er inkludert sitater fra intervjuene der disse illustrerer eller utdyper funnene vi har gjort. Disse er skrevet med innrykk og i kursiv. Gjennom analysen henviser forfatterne til «målggruppen». Med dette menes alle som har gjennomgått en intensiv behandling for sin spiseforstyrrelse og har behov for en eller annen form for ettervern, slik vi har definert det.

De fem områdene er:

- Helsevesenet
- Forståelse
- Aktivitet
- Praktiske forhold
- Fokus

## Ettervern i helsevesenet

Ett av områdene som ble undersøkt, er ettervern i regi av helsevesenet. Dette handler altså om videre oppfølging i helsevesenet etter at en intensiv behandling er avsluttet.

Oppfølgingen kan for eksempel være i psykiatrisk poliklinikk, i kommunen, privat behandling, hos fastlege og annet. På Helsedirektoratets nettsider fins solide retningslinjer og anbefalinger for samhandling og samarbeid for pasienter med spiseforstyrrelser som krever intensiv behandling, spesielt for barn og unge. Disse retningslinjene inneholder også anbefalinger om videre oppfølging.<sup>9</sup> Selv om retningslinjene er gode, kan de i praksis vise seg vanskelige å gjennomføre. Funnene våre viser at samarbeid, samhandling og forsvarlig oppfølging av pasienter som har behov for det, utøves i varierende grad i praksis.

Over halvparten (11) av informantene mente at det fra helsevesenets side enten ikke var noen plan for ettervern, slik at de selv måtte ta fullt ansvar for hva eventuelt ettervern skulle innebære og hvordan de skulle få det på plass, eller at ettervern fra helsevesenets side ble presentert som en passiv anbefaling snarere enn en konkret plan. Mange av informantene med denne opplevelsen følte at hovedansvaret for oppfølging og ettervern dermed falt på deres pårørende. Denne oppfatningen inkluderer ikke minst samtlige av informantene som selv var pårørende.

Et typisk mønster for mange av disse informantene var at de hadde hatt en innleggelse, oppnådd en stabil tilstand eller en bedring, for så å ha vanskeligheter med å få videre oppfølging fordi de ble oppfattet som allerede behandlet eller for friske. Oppfatningen om å allerede være behandlet eller for friske kunne ligge både i helsevesenet og hos dem selv. Dersom det aktuelle behandlingsstedet ikke var aktivt involvert i å etablere videre oppfølging, var det stor fare for at det ikke ble noe, eller at det ikke ble tilstrekkelig.

*«Det jeg ble mest overrasket over, var hvor mye ressurser de hadde brukt på meg der, og så var det ikke noe ... De anbefalte absolutt: Når du kommer hjem herfra, må dere ta kontakt, hvis dere ikke er i kontakt med en terapeut. Men de var ikke noe bindeledd. Og for min del ... Man er gjerne litt lei av behandling når man er ferdig et sånt sted. Du går ikke og banker på døra til første terapeut: Nå er jeg ferdig med [Behandlingssted], har du savna meg, her kommer jeg. [...]samtidig er det kanskje da man trenger det aller mest, sett i ettertid, fordi å håndtere mat er selvfølgelig mye lettere etter en sånn innleggelse. Men det er så fryktelig mye mer enn det, på en måte.»*

Sitatet over illustrerer noen av poengene. Oppfølging kom i form av en anbefaling fra innleggelsesstedet. Behandlingstretthet var én av grunnene til at dette likevel ikke skjedde. Nesten en tredel (6) av informantene fortalte om behandlingstretthet. Samtidig er det rimelig å anta at ambivalensen hos informantene på denne tiden førte til en paralyserte som hindret henne i å skaffe oppfølging selv. Det er også verdt å merke seg at hun ser dette annerledes i ettertid, og kunne ønsket seg en alternativ fremgangsmåte hvor behandlingsstedet fungerte som et bindeledd til videre oppfølging. Informanten opplevde senere tilbakefall. Samme informant reflekterer:

*«Men jeg kunne ønsket meg at behandleren min der, på en måte, vi hadde snakket masse om [By], og han var helt klar over hvor mitt løp gikk videre. At det var noe hjelp til å vite: Hvordan skal*

<sup>9</sup> Helsedirektoratet, «Spiseforstyrrelser hos barn og unge under 23 år», Avslutning og videre oppfølging - Helsedirektoratet (2022).



**«Ja, de foreslo at jeg skulle søke inn på mer av denne fysioterapien, men der var det lange ventelister, så jeg kom aldri inn på det. [...] Jeg begynte med psykiater i 2019, så det var litt over ett års ventetid. Og det var oppfølgingen.»**

*jeg komme i gang i [By], og hvordan kan den eventuelle behandleren ... Altså, et bindeledd der, da. Og jeg vet ikke om det er mulig engang. [...] Bare for å koble deg mot neste. Så har man i hvert fall den linken.»*

Det er spesielt viktig å trekke frem at halvparten (10) av informantene hadde den oppfatningen at de ble anbefalt oppfølging på en passiv måte og følte de hadde det fulle ansvaret for å finne dette selv. Mer enn halvparten (12) syntes ikke det var tydelig hva som var veien videre for dem etter behandlingsslutt. Dette fungerte for noen helt greit, og for andre ikke. Problemet med å la pasienten selv ta det fulle ansvaret for videre oppfølging, er at mange ikke er klare for denne oppgaven. De aller fleste er ikke friske etter en intensiv behandlingsperiode. Det vil si at de fleste fortsatt har stor ambivalens når det kommer til tilfriskning. Dette kan lett føre til unnvikelse eller paralyserte møter med mulighetene de har i helsevesenet. Samtidig kan det være reelle praktiske hindringer som lang ventetid, avslag og uforutsette endringer som gjør det vanskelig å få til videre oppfølging for pasienter. En informant forteller:

*«Ja, de foreslo at jeg skulle søke inn på mer av denne fysioterapien, men der var det lange ventelister, så jeg kom aldri inn på det. [...] Jeg begynte med psykiater i 2019, så det var litt over ett års ventetid. Og det var oppfølgingen.»*

I de tilfellene informantene derimot hadde opplevd god samhandling og samarbeid mellom behandlingsstedet og øvrige instanser, ble dette trukket fram som veldig positivt og avgjørende for videre fremgang. Noen få informanter (3) hadde opplevd spesielt god samhandling, og var tydelig på den positive effekten dette hadde.

*«De var veldig flinke på [Behandlingssted], og de strakk seg langt for å få det til best mulig. De har vært veldig på, og veldig flinke til å kreve det jeg har behov for, fra skole eller fra BUP. At jeg skal ha den oppfølgingen som de mener, og jeg mener, jeg trengte.»*

For sitatet over er det verdt å merke seg at informanten også tar med sitt eget perspektiv, om hva hun mener hun selv trenger. Hun forteller at hun selv var aktivt deltakende i å planlegge hvordan oppfølgingen og veien videre skulle se ut, ut ifra hva hun hadde behov for. Basert på datamaterialet som omhandler helsevesenet mener vi å komme over en slags høna eller egget-situasjon: På den ene siden finnes det reelle tilfeldigheter i hva slags oppfølging målgruppen får. På en annen side ser vi en positiv korrelasjon mellom aktiv deltakelse fra pasienten selv og aktiv deltakelse fra behandlingsstedet når det kommer til å planlegge veien videre. Dette kan bety at dersom man får til et godt samarbeid med pasienten, vil det være lettere å få til et godt samarbeid med øvrige instanser; og det kan bety at dersom man får til et godt samarbeid med øvrige instanser, vil det være lettere å få til et samarbeid med pasienten.

Hva som kommer først, er vanskelig å si. Men aktiv deltakelse fra behandlingssted så vel som øvrige relevante instanser ser ut til å ha positiv korrelasjon med aktiv deltakelse fra pasienten.

Selvbestemmelse som begrep ble nevnt i positiv forstand i mange (7) av intervjuene. Der informantene både fikk mulighet til og mestret selvbestemmelse, ble dette sett på som verdifullt. Samtidig ble det også problematisert:

*«Jeg føler det er litt sånn standard når man skal i behandling: "Ja, hva trenger du nå? Hva er viktig for deg?" Og det er et veldig relevant spørsmål å stille, og veldig forståelsesfullt at de spør. [...] Men det er også et veldig vanskelig spørsmål å kunne svare på når du ikke vet selv. Du kan ha en side som er en frisk side, og en syk side. Og den ene sier at dette trenger jeg og dette trenger jeg ikke. [...] Men igjen, det å gå dypere i det spørsmålet, det krever jo at du som behandler har tiden til det. Da skal du dykke ganske dypt, på en måte.»*

I sitatet over blir igjen ambivalens tydeliggjort. Å fra beholdersiden jobbe med noen som har stor ambivalens, krever både tid og fleksibilitet. En del av informantene (5) trekker frem at de opplever tid som mangelvare i behandlingssystemet, og over halvparten (>10) ønsker seg mer individuell tilpasning og fleksibilitet i tjenestene. På spørsmål om hva de kunne hatt behov for i tiden etter den intensive behandlingen, er det bredest enighet om fleksible tilbud som kan brukes etter behov så lenge man trenger det. Spesielt offentlige behandlingstilbud oppleves ikke av målgruppen som fleksible.

*«Jeg går også i privat behandling fordi jeg opplever det som tryggere enn offentlig behandling. Jeg vet at jeg ikke blir kastet ut før jeg er klar. Så jeg har brukt mye penger på privat behandling.»*

Hvorvidt det etter en innleggelse eller annen form for intensiv behandling forelå en konkret plan for ettervern eller oppfølging, kan som sagt være varierende og tilfeldig. Et funn som er verdt å trekke frem, er at om lag en tredel (6) av informantene hadde en opplevelse av at det hadde blitt planlagt eller forespeilet en form for oppfølging, men at dette av ulike grunner ikke ble noe av. Noen ganger kunne dette dreie seg om at nøkkelpersoner forsvant underveis i behandlingen, mens flere informanter var usikre på hvorfor en planlagt eller forespeilet oppfølging ikke hadde blitt noe av.

Det er vanskelig å si hvorfor såpass mange har en erfaring med at planlagt offentlig oppfølging forsvinner eller «koker bort i kålen». Det kan handle om manglende samhandling mellom instanser, som for eksempel innleggelsessted i tredjelinjen og poliklinisk oppfølging i andrelinjen. Ofte hersker det en tvil om hvem som sitter med hovedansvaret for pasienten mens de er tilknyttet helsevesenet. Er det behandler, fastlege eller pasienten selv? Ingen (0) av informantene nevnte individuell plan som et verktøy i sin historie. Dette til tross for at det på HelseNorges nettsider heter: «Dersom du har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har du rett til å få utarbeidet en individuell plan. Du har også rett til å få en egen koordinator som leder planarbeidet.»<sup>10</sup> Informantene vi har intervjuet må alle sies å ha behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester. Det at ingen av informantene snakket om å ha hatt individuell plan betyr ikke nødvendigvis at ingen hadde det, men det gir et klart signal om at dette ikke er noe som de aktivt har nyttiggjort seg av og muligens ikke visst om. Koordineringsarbeid og spørsmål om ansvar kan med dette bli mer tilfeldig fordelt. En informant som er pårørende, beskriver sin situasjon slik:

*«Det er jo det som er litt av dilemmaet. Hvem er det som egentlig sitter med ansvaret for et godt ettervern, og i en ideell verden burde det være et godt samarbeid, men det går jo på ressurser enten det er lokalt eller regionalt [...] Så det er jo egentlig vi foreldre eller pårørende som sitter med ansvaret. Det praktiske ansvaret og egentlig det helsemessige og juridiske. [...] Ja, det er en fortvilet situasjon og jeg vet at det er mange som står i tilsvarende situasjon som oss.»*

En annen grunn til at planlagt oppfølging ikke blir noe av i såpass stor grad som det vi fant i denne undersøkelsen, kan være pasientens egen ambivalens til å motta hjelp. Vi har sett gjennom hele undersøkelsen at det kan være mange mulige hindre når man som pasient skal orientere seg i helsevesenet. Når man i tillegg har en sykdom som forårsaker splittelse i ord, handlinger og tanker, eller unnvikelse og paralys, blir fallgruvene ekstra store og mange. Det er derfor veldig viktig at man fra behandlerens side er aktivt engasjert og tydelig når man snakker om ettervern.

En del av informantene (5) trakk frem spesielt positive erfaringer med helsevesenet i form av én spesifikk person. Ofte var det da en person i behandlingssystemet som ytte ekstra innsats utover rammene hen hadde. Dette kunne for eksempel være når pasienten fikk en mer personlig kontakt med behandler, og fikk et sterkt inntrykk av at behandler brydde seg om dem på et personlig plan.

*«Hun ga meg både hennes mail og telefonnummer, og vi sendte mye mail til hverandre i den perioden, og pratet på telefon. [...] Vi var begge klare over at dette ikke var helt greit, på en måte. Men jeg tror begge også var klare over at det var nødvendig. [...] De mailene og den kontakten, det utgjorde mye, det hadde kjempemye å si videre, hadde det.»*

Selv om det i de fleste tilfeller var tilknyttet noe tvil hos informantene om hvorvidt denne typen ekstra oppmerksomhet var greit eller hensiktsmessig for behandler, ble det i alle tilfellene det var et tema, uttrykt takknemlighet og sett på som en viktig faktor for tilfriskningsprosessen etter behandlingsslutt. Dette viser tilbake til informantenes ønske om fleksibilitet. Men det er også tydelig at aktiv involvering, det å bry seg og våge nærhet med den du hjelper, uavhengig av rolle, kan ha stor betydning.

De fleste (>15) uttrykte i en eller annen form at de ønsket at det ble gjort mer for å sikre godt ettervern fra behandlerens side. For mange var dette et dominerende tema. Dette gjelder ikke minst for de informantene som opplevde å gå fra intensiv behandling til ingen behandling og ingen oppfølging. Det positive i denne statistikken er at det ved refleksjon ble uttrykt et nokså unisont ønske om mer hjelp. Dermed har man mer å gå på når det gjelder muligheten for å hjelpe.

## Våre anbefalinger

- Helsedirektoratets retningslinjer om samarbeid og samhandling må følges for pasienter som mottar intensiv behandling for spiseforstyrrelser. Dette kan være med på å sikre godt ettervern i helsetjenestene.
- Aktiv bruk av individuell plan anbefales for å sikre tydelighet i koordinering og ansvarsfordeling.
- Behandlingssted må aktivt involvere seg i pasientens ettervern. Passive anbefalinger

er i de fleste tilfeller ikke tilstrekkelige. Dette er spesielt viktig fordi aktiv involvering fra behandlersiden kan se ut til å aktivere pasienten selv.

- Pasienter som har vært i intensiv behandling har i høy grad behov for fleksible tjenester som følger deres behov. Dette er mennesker som befinner seg i en sårbar fase hvor de gradvis trenger å ta mer ansvar for eget liv og helse.
- Pasienter som har vært i intensiv behandling for spiseforstyrrelser er i de færreste tilfeller ferdig behandlet, og ikke «for friske» til å fortsette å motta hjelp.
- Iboende ambivalens som følger med sykdommen, må tas høyde for i alle ledd i helsevesenet. Dette stiller høye krav til helsevesenet når det gjelder kommunikasjon, tydelighet, tålmodighet og varsomhet.

## Om forståelse

Et av de klareste funnene i undersøkelsen er at generell økt kunnskap og grunnleggende forståelse for hva en spiseforstyrrelse er, fungerer som godt ettervern. Mangel på slik forståelse fra omgivelsene viste seg å være en klar belastning, mens det motsatte ble løftet frem som noe som hjalp tilfriskning. De fleste informantene (>15) fortalte om dette.

I noen tilfeller hadde behandlingsstedet tatt på seg ansvaret for å informere og undervise pårørende om spiseforstyrrelser generelt. Dette ble gjennomgående sett på som positivt for tiden etter behandling. Også det å møte forståelse fra nøkkelpersoner i institusjoner som skole, jobb eller organisert aktivitet, hadde en svært positiv effekt.

På bakgrunn av egenerfaring kan vi gi mening til dette funnet på minst to måter: For det første kan forventninger om at man skal være frisk ved endt behandling, oppleves veldig overveldende. Det å leve med en spiseforstyrrelse kontra å ikke gjøre det, er to høyst ulike opplevelser. Dette bør ikke gå underkommunisert. Det betyr at det ofte er store endringsprosesser som skal til for å få bukt med sykdommen. Etter en intensiv behandling kan kontrasten mellom hva omgivelsene forventer og det som faktisk er tilfellet, bli veldig stor for den enkelte, når det kommer til hvordan man opplever å ha det, grad av friskhet, grad av tankestøy, uro og annet. Dette kan både skape dissonans mellom personen og omgivelsene, så vel som intern dissonans i personen.

For det andre kan god forståelse fra omgivelsene føre til at man blir mindre isolert. Blir man møtt med forståelse og kunnskap om hva en spiseforstyrrelse er, kan man lettere være åpen og ærlig med de rundt seg.

Flere institusjoner kan hjelpe til med å legge til rette for god forståelse og kunnskap. Både i helsevesenet, og i omgivelser som skole, jobb og annet. Også her kom flere av informantenes ambivalens tydelig til syne. De fortalte at de på behandlingstidspunktet og i overganger var ambivalente til at pårørende ble involverte og informerte, mens de i ettertid gjerne skulle ønske det ble gjort mer for nettopp å involvere pårørende.

Det savnes en mer aktiv holdning når det kommer til å skape omgivelser som har forståelse for sykdommen. Dette gir gjenklang også hos de pårørende, som gjerne ønsker mer informasjon og kunnskap, og som i noen tilfeller trenger det for å kunne forholde seg mer hensiktsmessig til sykdommen.

**«Men jeg visste at på DPS måtte jeg si det akkurat som det var, og det var ganske tøft å dra til legen og si at det ikke går bra og jeg tror jeg må ha hjelp fordi jeg følte meg så utrolig sårbar og liten. Det krasja liksom med forventningen. Jeg følte at nå var jeg voksen, så skal jeg klare det her, og så måtte jeg til slutt si at jeg klarer det ikke.»**

*«Men om det var mer påkrevd at han skulle komme inn og snakke med dem for å få mer informasjon, eller mer forklaring både om behandling, forventninger og sånn, om det hadde vært et krav, kanskje ville han vært med på den og fått mer informasjon. Ja, fordi han er ikke den som ... Ja, det kunne kanskje ha hjulpet.»*

Ansvar for å øke kunnskapen om hva en spiseforstyrrelse er og hvordan sykdommen oppleves, blir også ofte lagt på de som selv sliter eller har slitt. Åpenhet rundt sykdommen viste seg å ha positiv korrelasjon til tilfriskning, men ble også sett på som vanskelig. Informantene kunne for eksempel føle på at det fantes visse myter og stereotyper de ikke passet inn i, eller de var redde for å bli misforstått eller behandlet annerledes. En av informantene reflekterer slik:

*«Og samtidig forstår jeg også de friske, fordi det blir som hvis du hører om en som har, la oss si, CP eller ADHD, så tenker du automatisk: "Å, det er sånn." Og så møter du ... for eksempel bestevenninnen min har ADHD, og første gang jeg hørte at hun hadde ADHD, så tenkte jeg: "Hæ, det må jo være feil, for du er ikke sånn." Men hva er egentlig sånn? Ikke sant. Det er jo hundre forskjellige versjoner av en ADHD-sykdom, og det er liksom ... Jeg tror nøkkelordet er åpenhet, og det å tørre ...»*

Nesten halvparten av informantene (8) fortalte også at de ikke ønsket å være åpen om sykdommen til visse personer. Forfatterne mener ikke at åpenhet til enhver pris er nødvendig, men det er viktig å merke følgende: Dersom vi vet at forståelse og kunnskap fra omgivelsene har en positiv effekt på denne målgruppen, og fungerer som en del i et godt ettervern, og vi samtidig vet at åpenhet kan være vanskelig for den enkelte, så blir det desto viktigere å fremme generelt kunnskapshevende arbeid innenfor feltet. Dette gjelder både for enkeltpersoner som står nær noen eller jobber med spiseforstyrrelser, men ikke minst på systemnivå hos helsevesenet og hos beslutningstakere. ROS som organisasjon er en viktig del av dette arbeidet.

Det er ikke bare forståelse fra omgivelsene som viser seg å ha positive ringvirkninger. Mange av informantene (8) reflekterte rundt hvordan egen forståelse av sykdommen hadde hjulpet dem. Denne forståelsen utviklet seg gjerne over tid, men ikke i isolasjon. Det var gjerne etter den intensive behandlingsperioden at forståelsen av egen sykdom utviklet seg, som regel i samarbeid med en terapeut eller gjennom en aktivitet, jobb eller bestemt relasjon. Det kan være mange grunner til at en spiseforstyrrelse har blitt en mestringsstrategi som har fått feste seg i personens liv. For noen av våre informanter har det å aktivt utvide forståelsen av disse årsakssammenhengene vært avgjørende. En informant forteller:

*«Det med å behandle de følelsene, altså som jeg sa tidligere, årsakene, grunnene og opplevelser som førte til at jeg ble veldig kontrollerende, streng og ikke veldig snill med meg selv, og*

*begynte med disse ... [...] Det som jeg opplevde som barn var ikke normalt, og jeg hadde det faktisk ikke bra, og jeg trengte faktisk kjærlighet som jeg ikke fikk ... Sånne ting. Å faktisk forstå at dette førte til spiseforstyrrelse, blant andre ting, og det førte til ... Ja, altså å gå igjennom det ... Det var både vanskelig, men det var viktig, og det var det jeg trengte.»*

Mange av informantene (9) snakket om at det var vanskelig å be om hjelp, det være seg fra helsevesenet eller pårørende. Flere grunner ble nevnt, blant annet at man var redd for å være til bry, ikke opplevde seg selv som syk nok, eller at man rett og slett ikke visste hva man hadde behov for. Så mange som en fjerdedel (5) av informantene var også klare på at de i perioder ikke har vært mottakelige for hjelp.

Vi vet allerede at visse personlighetstrekk er utbredt blant personer med en spiseforstyrrelse, som for eksempel perfektjonisme.<sup>11</sup> I kombinasjon med en ofte lav selvfølelse, kan dette resultere i dårlig evne til å be om hjelp når man trenger det, fordi man ofte vil mene at man bør klare seg uten hjelp.

Samtidig fungerer spiseforstyrrelsen i seg selv som en mestringsstrategi, og har innebygde selvbevarende mekanismer som hindrer personer i å søke hjelp.

Ambivalens kan som nevnt tidligere gi seg utslag i splittelse og paralys, som gjør terskelen for å søke hjelp enda høyere. En informant med flere tidligere behandlingserfaringer forklarer:

*«Men jeg visste at på DPS måtte jeg si det akkurat som det var, og det var ganske tøft å dra til legen og si at det ikke går bra og jeg tror jeg må ha hjelp fordi jeg følte meg så utrolig sårbar og liten. Det krasja liksom med forventningen. Jeg følte at nå var jeg voksen, så skal jeg klare det her, og så måtte jeg til slutt si at jeg klarer det ikke.»*

Å spørre om eller ta imot hjelp og støtte var ikke bare vanskelig i møte med helsevesenet. Også i nære relasjoner var dette et tema for disse informantene. Noen forteller at det å øve på å slippe folk inn, å dele tanker og følelser eller spørre om støtte når livet oppleves vanskelig, har vært nyttig som en alternativ mestringsstrategi. Ikke minst blir dette viktig i perioder med mye utrygghet eller stress, da flere (6) av informantene tematiserte hvordan de hadde opplevd at symptomer og trykk fra spiseforstyrrelsen lett forverret seg i slike perioder.

*«Jeg er jo en sånn person som liker å hjelpe. Jeg har tre flotte, voksne døtre, og de sier at: "Ja, men mamma, den gleden du har av å hjelpe andre, kan ikke vi få den av å hjelpe deg?" Og det har jeg tenkt mye på. Det har hjulpet meg, og det har gitt glede til dem. Så det har vært utrolig givende for forholdet vårt innad i familien og andre.»*

Vi finner altså en positiv korrelasjon mellom opplevd forståelse og tilfriskning, og dette på flere ulike nivåer. Forståelse og kunnskap, i alle ledd, om hva spiseforstyrrelser er, hvordan de fungerer og hvordan de oppleves, viser seg å kunne gagne vår målgruppe og fungere som et supplement til godt ettervern.

*«Jeg føler bare at hvis alle personene hadde hatt litt mer kunnskap om hva det faktisk dreier seg om, at det hadde vært lettere å komme tilbake. Lettere å bli bedre. Det er alle fra familien min til fastlegen min, lærere. Jeg skjønner at ikke alle kan bli eksperter på spiseforstyrrelser, men at man lærer litt mer, og man lytter til personen som faktisk er syk. [...] At man hører litt mer på personen bak sykdommen.»*

11

Rø, Hage og Torsteinsson, «Spiseforstyrrelser», s. 68 (2020).

Om vi løfter blikket kan vi si det slik at jo nærmere man er en person med en spiseforstyrrelse, jo dypere og mer spesialisert trenger forståelsen å være. På samfunnsnivå er det viktig å avkrefte myter og skape en generell forståelse av hvordan spiseforstyrrelser kan fortone seg. Befinner man seg i en posisjon i helsevesenet eller i andre institusjoner, som NAV,

arbeidsplasser eller skole, hvor man har som oppgave å hjelpe personer i målgruppen, trenger man både generell forståelse og kunnskap, samt ytterligere forståelse for de aktuelle casene. I nære relasjoner blir det enda viktigere med god forståelse for den spesielle situasjonen. For den som sliter med sykdommen selv, kan forståelse og kunnskap om seg selv og egen sykdom i form av erfaringsbasert innsikt bli en viktig drivkraft mot tilfriskning.

## Våre anbefalinger

- Mer kunnskaps- og erfaringsbasert informasjon om spiseforstyrrelser i det offentlige ordskiftet, både fra fagpersoner og personer med egenerfaring og pårørendeerfaring.
- Tilstrekkelig undervisning som fremmer innsikt om spiseforstyrrelser i relevante utdanninger og institusjoner. Spesielt på universiteter og høyskoler.
- Gode verktøy, teknikker og støtte til å snakke om spiseforstyrrelser, spesielt mellom de som sliter, pårørende og behandlere. Tilrettelegging i form av tid og rom til dette i behandling, i lavterskeltilbud og i andre institusjoner.
- Mer involvering på tvers av instanser, institusjoner eller nære relasjoner rundt personer i målgruppen.
- Utfordringer med å spørre om og ta imot hjelp må bli tatt høyde for og kommuniseres om i møte med personer som sliter med spiseforstyrrelser, spesielt de som er i den sårbare fasen vår undersøkelse retter seg mot.

## Aktivitet

Når det var snakk om tilfriskning, fortalte flertallet av informantene (14) at andre aktiviteter i noen eller stor grad tok over for spiseforstyrrelsen.

Det å gjøre andre ting ble vektlagt som et sentralt verktøy for tilfriskning. Akkurat hva slags aktivitet informantene fortalte om, var vekslende. Det som var felles var at det var aktiviteter de opplevde som meningsfulle. Flere av informantene fortalte om viktigheten av aktiviteter med dyr eller natur, som ridning, dyrepass og fjellturer. Men også andre aktiviteter, innen jobb, skole, frivillig arbeid og nye hobbyer ble trukket fram.

*«Mamma og jeg gikk veldig mye på topturer, lange fjellturer også da min kropp kanskje ikke skulle ha vært på de turene. Men det ga meg så mye. Og det gjorde at jeg ble kjent med mat, kroppen min, og hele meg på nytt. Jeg tror at hvis man får hjelp til å bli kjent med noe som kan konkurrere med spiseforstyrrelsen, ville det hjulpet på et eller annet vis. Det har i hvert fall hjulpet for meg. Det har vært min viktigste behandling. Det vil være det viktigste ettervernet livet ut også, for det vil alltid være der og kunne konkurrere med.»*

Sitatet over viser tydelig hvordan aktiv opplevelse av andre ting enn spiseforstyrrelsen kan mane til endring. Et ønske om å fylle livet med noe annet enn en spiseforstyrrelse, ser ut til





å vekkes først og fremst gjennom aktivitet. Det er forfatterens mening at både helsevesenet, andre institusjoner og pårørende har mye å gå på når det gjelder å utforske andre arenaer i livet som kan gi følelser av mening, mestring og tilhørighet sammen med den som sliter. En informant forteller om et eksempel på en slik vellykket utforskning gjennom NAV:

*«Etter hvert fikk jeg møter med en utdannet psykolog, som jobbet arbeidsrettet med mennesker som strevde psykisk med ting i NAV-systemet, som ga meg flere oppfølgingstimer enn det en vanlig NAV-veileder ville gjort. Vi gikk igjennom veldig mange sånne ting. Hva er det du kunne tenke deg å jobbe med? Hva er det du har likt å holde på med før? Han hadde hørt om denne besøksgården, og visste at det var andre folk som jobbet der som strevde med forskjellige typer ting. Han tok kontakt med dem, og spurte om de kunne lage en plass til meg der. [...]Jeg startet veldig smått, med bare små besøk innom ... Sitte å kose med kaninene, gi de litt mat og sånne type ting, til at jeg da over tre år fikk ansatt stilling i et halvt år på kontrakt. Så det utviklet seg ganske mye. Fikk mye ansvar. Kjørte ungdom på fjellet, var på seteruke og hadde ansvar for ganske mye, egentlig. Det var en ganske bra utvikling, og veldig bra å bli plassert der. Det hadde veldig mye å si. Og det hadde veldig mye å si for hvordan jeg hadde det generelt i livet, og viljen til å bli friskere. Egentlig alt.»*

Informanten reflekterer i slutten av sitatet rundt hvor mye denne erfaringen har hatt å si for henne. Samtidig er det verdt å merke seg at dette er en utvikling som har skjedd over år. Det å finne mening i andre aktiviteter er ikke gjort i en håndvending dersom man har slitt med en alvorlig spiseforstyrrelse.

Ambivalens vil utvilsomt være til stede i en slik prosess. Av egen erfaring kan det sies på denne måten: Veien mot tilfriskning går ikke gjennom fravær av ambivalens, men på tross av den. Det dreier seg om å velge sine personlige friske handlinger på tross av ambivalens, helt til ambivalensen minker eller stilner. Dette krever tid, nettopp fordi det er noe som må erfares over tid. Det er forfatterens mening at det kan gjøres langt mer for å muliggjøre slike erfaringer for målgruppen. Det vil da dreie seg både om å veilede personene i jakten på sine meningsfulle handlinger, og å praktisk legge til rette for at disse kan prøves over tid. Med den samme erfaringen vil vi understreke at det er store ressurser å hente blant personer i målgruppen. En informant med en lang sykdomshistorie bak seg konkluderer:

*«Det synes jeg er godt nå. Jeg føler meg nyttig, rett og slett. Jeg føler at livet har en mening. Og jeg har alltid vært veldig interessert i å bruke erfaringene mine til å hjelpe andre, og det får jeg lov til å gjøre nå. Det er helt fantastisk.»*

Det er veldig tydelig at aktiv involvering i andre ting enn spiseforstyrrelsen fungerer som godt ettervern. Våre funn viser at de fleste som forteller dette, selv har funnet sine veier mot andre aktiviteter, eller er i prosessen med å gjøre det. Ofte er det tilfeldig hvordan dette har artet seg. De færreste har fått målretta veiledning og hjelp til dette.

En forutsetning for at aktivitet skal fungere som godt ettervern, er trygghet. Halvparten (10) av informantene reflekterte rundt hvordan trygge sosiale arenaer er spesielt viktig i tiden etter en intensiv behandling. Vi har tidligere nevnt hvordan mange gjorde det klart at utrygghet og stress gjorde trykket på symptomer og sykdommen verre. Det ukjente er ofte utrygt. Det fins klare bevis på at mange med en spiseforstyrrelse innehar en større grad av nevrotisme enn gjennomsnittsbefolkningen.<sup>12</sup> Når man så tar i betraktning hvilken påkjenning og stor forandring det er å ha gjennomgått en intensiv behandlingsperiode, for så å skulle gå tilbake til

**«Hvis jeg skal bli frisk, har jeg ikke lyst til at alt jeg gjør skal bli målt i prestasjon. Jeg har bare lyst til å bli kjent med meg selv. Hvem er jeg uten disse A-ene, den sunne maten, og hvor flink jeg er til å løpe. Jeg fikk det opp i halsen.»**

et fungerende hverdagsliv, er det lett å se hvordan mange i målgruppen kan føle at de står på utrygg grunn. To informanter som er pårørende, beskriver sammen:

*«Storesøsteren hennes er sammen med en butikksjef på Kiwi, så hun fikk være der et par ganger i uken og jobbe litt, og være sammen med andre mennesker og bli litt eksponert for farer. Folk som gikk og kikket på henne og var der. Kunder og uff, fæle folk. Hun hadde jo sterk sosial angst etter å ha vært isolert så lenge. Så fant hun ut at hun skulle ha seg kjæreste så det sørga hun for å få seg. [...] Så [Navn] har jo på en måte sluppet opp trinnvis. Det med venner, det med å jobbe på Kiwi, det å få seg kjæreste og det å ha oss. Så det har vært viktig for henne. Det er de tingene.»*

Kombinasjonen selvpoplevde meningsfulle aktiviteter og en trygg sosial arena, viste seg å fungere spesielt godt som en del av et ettervern. Noen eksempler på trygge sosiale arenaer som ble nevnt inkluderer Fontenehuset, en vennegjeng, kjæreste, samhold med dyr og folk i stall, et godt arbeidsmiljø og familie.

Et relevant begrep knyttet til aktiviteter er mestringsfølelse. Gjennom intervjuene reflekterte informantene oftere over mestringsfølelse i negativ forstand, altså at dette var noe som manglet; at de ikke kjente på mestring (7). Enkelte trakk også frem historier hvor de kjente mye på mestringsfølelse (4). Fra tidligere forskning vet vi at visse personlighetstrekk og tendenser går igjen hos folk med spiseforstyrrelser.<sup>13</sup> For eksempel har de en tendens til å være sensitive for kritikk, ha høy grad av perfektjonisme og kjenne mer på straff enn belønning. Dette gjør at man bør være varsom og tålmodig, fordi aktivitet også kan være med på å øke stressnivå og press. En informant forteller om en av hennes vendepunkter:

*«Så gikk jeg der i to år, og fant ut at jeg ikke tror jeg kan bli frisk med å gå et sånt type studie der alt jeg egentlig vil jobbe meg fra ... hvis jeg skal bli frisk, har jeg ikke lyst til at alt jeg gjør skal bli målt i prestasjon. Jeg har bare lyst til å bli kjent med meg selv. Hvem er jeg uten disse A-ene, den sunne maten, og hvor flink jeg er til å løpe. Jeg fikk det opp i halsen. [...] Men det har også vært en av vendepunktene i mitt sykdomsforløp, det har vært å skifte studie fordi kombinert med det måtte jeg ta standpunkt til hva som er viktig for meg, og hva er bærekraftig angående sårbarheten man har for å la seg rive med av ting.»*

Denne informanten har utviklet en forståelse av seg selv gjennom levd erfaring, og evner å ta gode beslutninger basert på dette. Hun har tidligere gått gjennom intensiv behandling, men har ikke et støttenettverk utenom nære relasjoner på tidspunktet sitatet beskriver.

<sup>13</sup>

Rø, Hage og Torsteinsson, «Spiseforstyrrelser», s. 68-69 (2020).

Noe av poenget vi forsøker å illustrere ved dette funnet om aktivitet som godt ettervern, er at aktiv deltakelse og handling har kvaliteter som er forskjellige fra det man får gjennom for eksempel snakking og tenking. Dette er ikke minst relevant knyttet opp mot ambivalens. Det er langt enklere å bevare en følelse av ambivalens ved fravær av handling. Man kan både tenke, snakke og føle i ulike retninger på samme tid, altså med ambivalens. Dette lar seg i mye mindre grad gjøre om man er involvert i en aktivitet over tid. Hvis aktivitetene i tillegg oppleves meningsfulle med en grad av mestring, så kan denne erfaringen over tid for alvor utkonkurrere spiseforstyrrelsen.

## Våre anbefalinger

- Aktiviteter bør implementeres som en naturlig del av et ettervern for målgruppen. Disse aktivitetene må følge vedkommendes interesser og være tilpasset den enkeltes situasjon.
- Ved avslutning av behandling bør det kartlegges hvilke trygge sosiale arenaer den berørte har tilgang til, og disse bør engasjeres som en del av ettervernet.
- Flere fleksible og tilgjengelige tilbud når det gjelder jobb, studier og fritidsaktiviteter.
- Veiledning og hjelp til å komme i gang med aktiviteter for de som ønsker det.

## Praktiske forhold

**Hvordan ordner man en hverdag etter intensiv behandling?** I intervjuene spurte vi direkte om informantenes økonomi og deres bosituasjon. Vi spurte også om hvordan de praktisk ordnet mat og spising. Vi ønsket å kunne si noe om hvordan praktiske forhold påvirket tilfriskningen til informantene.

Når det gjaldt økonomi og boforhold, hadde en god del av informantene en stabil situasjon gjennom sykdomsperioden, og dermed ikke så mange refleksjoner ved spørsmål om dette. Det gjaldt spesielt informanter som enten var voksne og samtidig etablerte, eller informanter som bodde sammen med foreldre i sykdomsperioden.

For mange av de yngre voksne var økonomi og bosituasjon derimot temaer som ble diskutert i større grad. De fortalte om en spiseforstyrrelse som fungerte i et samspill med nettopp disse praktiske forholdene. Dette samspillet var spesielt utfordrende for informanter som var studenter etter behandling, da disse typisk hadde trangere økonomi og nye bosituasjoner. Informantene beskrev hvordan det å jobbe mot tilfriskning etter behandling opplevdes i møte med en ny og ukjent hverdag som student.

*«En ting er å bo med to andre, når det kommer til å være på kjøkkenet og alle ser hva man gjør, hva man kjøper og hva man spiser. Og det at jeg måtte klare meg selv. Hvordan skal jeg spise fire måltider om dagen og gjøre det økonomisk samtidig?»*

Det å orientere seg i en ny hverdag kunne lett bli overveldende for noen av informantene. Mye av det som skaper/legger til rette for/utgjør tilfriskning er erfaringer med et liv som inneholder noe annet enn sykdommen. Dersom man er i en fase i livet som er ny og ukjent, kan dette bli ekstra sårbart. Noen av informantene reflekterte over hva som kunne vært gjort annerledes når de så tilbake.

*«Nå var det bare et lite rom som var trygt. Jeg var ikke noe glad i å lage mat på det kjøkkenet, fordi ... litt det samme, hva tenker de andre, nå er det noen som står der da og da. Det er så mange momenter som gjør en utrygg arena enda mer utrygg. Så å eventuelt ha mitt eget kjøkken ville gjort det tryggere, det vil jeg tro.»*

Ambifanten i rommet er også med oss inn i den praktiske hverdagen. Relativt små utfordringer, hendelser og kommentarer kan bli til snublesteiner på veien mot tilfriskning. Ikke minst fordi ambivalensen vil gjøre det slik at det er lettere å møte utfordringer med passivitet og unnvikelse.

Ambivalensen var særlig til stede i situasjoner rundt mat. Nesten halvparten (8) av informantene beskrev hvordan mat ble praktisk vanskelig i hverdagen. Fordi det å spise mer normalt var uvant, var også de mange rutinene og stegene rundt mat og spising utfordrende. Alt fra å planlegge, handle inn og lage mat kunne bli hindringer på veien mot gode matrutiner. Det ble påpekt at den praktiske hverdagen etter behandling var veldig ulik den mange var vant med fra selve behandlingen. Dersom de hadde fått servert mat som en del av behandlingen, som for eksempel ved en innleggelse eller på et dagtilbud, var dette spesielt tydelig.

*«Men det er en lang vei fra middagen ligger på tallerkenen til du har tenkt tanken: Hva skal du spise, gå til butikken, handle varene, stå på kjøkkenet, og den vanskelige maten, det er mange trinn [spiseforstyrrelsen] kan vinne på. Først kan den ikke bli med i handlekurven, og da er valget gjort. Hvis den ble med i handlekurven, kunne den bli med inn i kjøleskapet. Og hvis den var kuttet opp, så, nei, kanskje ikke. Kanskje bort. [...] Det er litt som om man måtte slakte dyret selv, uten at man egentlig spiser kjøtt.»*

En håndfull av informantene fortalte om enkelthendelser som kunne endre kursen mot tilfriskning i noe eller større grad. En av informantene forteller:

*«Oi, tar du deg råd til hvitost? Og det kom fra en i kollektivet som ikke visste noe om meg, og bare ... det er sånn kommentar som setter seg [...] Man blir enda mer bevisst på hva ting koster, og så: Kanskje jeg ikke skal ta det i kurven. Så blir kurven veldig liten, fordi det skal være et økonomisk aspekt rundt det også. Men det kan godt være det finnes noen ordninger som gjør at man kan få mer stipend eller lån, men det er ikke noe informasjon jeg har fått.»*

Det er selvsagt umulig å unngå en del av de praktiske utfordringene informantene fortalte om. Enhver ny og ukjent situasjon byr gjerne på denne typen utfordringer. Det var samtidig tydelig hvor lite forberedt mange av informantene følte de var når det gjaldt å navigere en praktisk virkelighet uten at dette trigget sykdommen. Samlet sett sitter forfatterne igjen med et inntrykk av at denne dimensjonen i tilfriskningen var undervurdert, både i behandling og av de som slet selv. Dermed kunne det ta mye tid, prøving og feiling, før de i målgruppa fant metoder og verktøy som fungerte i sin hverdag.

Når det ble snakk om økonomi, fortalte alle informantene som var pårørende foreldre at det kostet økonomisk å ha barn med spiseforstyrrelse. Kostnadene kunne for eksempel være spesialkost, privat behandling, å frikjøpe tid fra jobb eller legge boforhold til rette. Foreldrene fortalte om hvordan de ofte tilrettela for at barna skulle ha en enklest mulig hverdag etter behandling. For eksempel ved å gå til innkjøp av mat eller hjelpe til med husleie og transport.

*«Det koster oss veldig mye penger, så jeg tenker at egentlig burde samfunnet bidratt litt mer i forhold til hva det koster å ha henne på en døgninstitusjon eller ha henne som syk resten av livet.»*

*Istedenfor at hun, forhåpentligvis, blir funksjonsfrisk og kommer seg ut i et normalt arbeidsliv og kan bidra til samfunnet på en normal måte. Jeg tenker det er lite tilrettelagt for støtte til ... for jeg føler at det er vi som sitter med hele ansvaret. Vi sitter med alle utgiftene [...]»*

Det var varierende i hvilken grad foreldre var orientert om hvilke rettigheter de hadde i forbindelse med å ha et alvorlig sykt barn. Mange av disse foreldrene befinner seg i en krevende og presset situasjon, hvor mentaliteten er å ville fikse og legge til rette så godt de kan og så raskt som mulig. Dette kan bety potensielle økonomiske tap. Disse foreldrene kan ha behov for å bli orientert om folketrygdelovens stønader for barn med sykdom.

Rundt halvparten (10) av informantene fortalte at de hadde hatt kontakt med NAV i eller etter behandling. Flertallet av disse var fornøyde med denne kontakten. Et par (2) informanter fortalte også om at enkelte veiledere på NAV utmerket seg ved å ta initiativ til å tilrettelegge for meningsfulle aktiviteter eller arbeid. For disse bidro sosionomtjenestene fra NAV positivt inn i tilfriskning. Igjen ser vi at jo mer aktiv en veileder er i sitt arbeid med målgruppa, jo lettere er det for målgruppa å selv involvere seg og bli aktivisert.

Vi vet allerede at meningsfulle aktiviteter og god forståelse fra omgivelsene er to viktige ingredienser i et godt ettervern. Når vi ser på den praktiske hverdagen til målgruppa, blir det tydelig at en trygg bosituasjon, en stabil økonomi og gjennomførbare rutiner rundt mat og spising også kan være viktige elementer.

## Våre anbefalinger

- Behandlingssted bør kartlegge pasientenes bosituasjon og økonomi før utskrivelse, og veilede vedkommende mot en bærekraftig bo- og økonomisituasjon.
- Videre oppfølging burde inkludere praktiske verktøy/praktisk veiledning som gjør det enklere å etablere gode hverdagsrutiner rundt mat og spising.
- Dersom den enkelte har oppfølging fra NAV eller andre sosionomtjenester, bør dette brukes aktivt som en naturlig del av ettervernet.
- Foreldre og andre pårørende bør få god veiledning i hvilke økonomiske rettigheter de har hvis det påløper ekstra utgifter i forbindelse med sykdommen. Det bør utvikles spesifikke retningslinjer eller praksiser rundt dette for pårørende av barn med spiseforstyrrelser.

## Fokus

**En av utfordringene på veien ut av en spiseforstyrrelse er å flytte fokus fra mat, kropp og vekt, over til andre ting.** Det kan for mange oppstå en paradoksal situasjon i overgangen fra syk til frisk. Både i behandling og etter behandling opplever mange at hjelpen innebærer mye fokus på nettopp mat, kropp og vekt. Også pårørende kan ha dette fokuset, både under og etter behandling. Samtidig har personen selv behov for å flytte fokus over til andre aspekter i livet.

En del (7) informanter uttrykte frustrasjon over at mat, kropp og vekt ble brukt som et mål på tilfriskning, noe de mente ga et feilaktig bilde. Mange av disse informantene opplevde at støtteapparatet de hadde rundt seg var mer opptatte av hvordan det lå an med vekt

«Sikkert mye fordi jeg har vært syk, så ser jeg at det er mye sykt generelt som blir fremstilt som normalt. Særlig i treningskulturen. Jeg må minne meg selv på at det der er ikke normalen. [...] Nå kan jeg i hvert fall til en viss grad kjenne igjen hva jeg burde hoppe over og hva jeg ikke burde søke opp.»

og matinntak enn hvordan de hadde det. Dette gjaldt i alle faser av behandling og etter behandling.

*«[...] da jeg ble skrevet inn og var i forvern og sånne ting, så var det det at det er viktig at du når vekta så vi kan begynne å hjelpe deg. Det var den avtalen jeg trodde vi hadde i bunnen. Derfor ble det et veldig sjokk da jeg fikk beskjed om at nå har vi satt utskrivelsesdato på deg den uka som jeg nådde matchvekta.»*

Mer enn halvparten av informantene (11) presiserte at noe av det tøffeste etter behandling var å takle påtrengende og slitsomme tanker om mat, kropp og vekt, samt andre psykiske plager. Mange av disse etterlyste mer hjelp til å møte det økende mentale stresset etter at de hadde fått bedre kontroll på spiseforstyrrelsen. De som opplevde at andre mentale plager, som tankekjør, depresjon, angst, tvang og suicidalitet, økte i omfang og intensitet etter behandling, beskrev dette som minst like belastende som spiseforstyrrelsen. Samtidig opplevde de at omgivelsene ikke alltid tok disse plagene på alvor.

*«Selv om man ... eller jeg ble bedre i kroppen, så fikk jeg aldri nok oppfølging sånn psykisk inni hodet, på en måte. For så lenge jeg var normalvektig, så gjorde det ikke noe hvor mye hodet mitt sa at jeg ikke burde være det, eller hodet mitt sa at jeg burde gjøre andre ting eller finne på andre måter å rett og slett skade seg selv på, for eksempel.»*

En annen informant forteller:

*«Og hvert fall siden det da ikke ble fulgt opp, så fulgte det etter meg en veldig lang stund, og for så vidt til dags dato, men jeg er ikke like ... jeg er jo ikke suicidal den dag i dag, men når jeg først sliter, så kan det dukke opp tanker som at jeg ikke burde være her og er til bry for alle andre, og som går i en sånn sirkel. Det ble egentlig ikke gjort noe med det. Det var liksom: "Ja ja, hun ligger i senga og skriker at hun ikke orker mer og bare vil dø, men hun spiser, så det går fint". Det var liksom litt mer sånn, følte jeg.»*

Opplevelsen av å få mindre oppfølging og støtte når spiseforstyrrelsessymptomene var mer under kontroll, kan være alvorlig i seg selv for personer som har andre behandlingstrengende psykiske plager. Det kan også få konsekvenser for motivasjonen for tilfriskning. Fordi spiseforstyrrelsen har blitt en mestringsstrategi, kan den bli vanskeligere å gi slipp på om andre plager og utfordringer øker i omfang og intensitet. Samtidig oppga informantene, som tidligere nevnt, å ha vanskeligheter for å spørre om og motta hjelp. Dette blir uheldig i kombinasjon med opplevelsen av å ikke bli møtt og støttet på utfordringer som gjelder noe annet enn mat, kropp, vekt og de fysiske dimensjonene av en spiseforstyrrelse.

Informantenes fortellinger om hvordan livet formet seg etter behandling, illustrerer noe av ambivalensen som ligger i det å bli frisk. Noen fortalte om større frihet, glede og mestring. Noen – og ofte de samme – fortalte også om økt smerte, frykt og negative følelser.

Spiseforstyrrelsen vil som regel fungere som et lokk som stenger for både gode og vanskelig følelser. Om man behandler spiseforstyrrelsen, vil disse følelsene komme frem i større grad. Disse følelsene kan være så vanskelige at man har behov for hjelp til å stå i dem. For mange kan de danne grunnlag for det som er eller etter hvert blir andre psykiske plager. Mange av informantene uttrykte i ulike sammenhenger at de ønsket mer hjelp til å håndtere dette. Noe som ofte ble referert til som «det bakenforliggende», «det som ligger bak» eller «alt det andre». Altså det vanskelige som ikke er spiseforstyrrelsen, men som kanskje gir grobunn til den. Fordi normalisering av matinntak og/eller vektøkning er en del av behandlingen, brukes som regel en eller annen form for kostplan i behandling. Alle informantene som ikke var pårørende, hadde erfaring med kostplan. Én informant (1) syntes kostplan fungerte som et godt verktøy etter behandlingen. En tredel (7) av informantene hadde kostplan, men fulgte den ikke etter behandlingen. Nær halvparten (9) fortalte om hvordan det å følge en kostplan hadde vært problematisk etter behandling, fordi dette ble preget av tvang og rigiditet.

*«Jeg ble så rigid med tanke på mat, nesten mer rigid enn det jeg var før [...] Ja, for jeg fikk jo med meg kostplan som da selvsagt var den som vi hadde der inne, som for meg var ... Ja, den var så rigid at ... Og i utgangspunktet matvarer jeg ikke likte [...]»*

Mange av informantene hadde en opplevelse av å bli tryggere på nye matrutiner gjennom behandling. Faktisk mente en fjerdedel (5) av informantene at det å spise tilnærmet normalt var noe av det enkleste etter behandling. Dette kunne imidlertid bety at de hadde blitt vant til nye rutiner med mat, som dekket deres fysiske behov, men at selve spisingen fremdeles var svært rigid, fastlåst og preget av tvang.

*«Jeg vet ikke om det hjalp meg så veldig mye. Jeg hadde kanskje lyst til å bli litt fri fra den kostplanen. Jeg følte at den begrenset meg en del, men jeg tror det var lurt i starten. Kanskje man kunne fått en kostplan som ikke var så streng. Man kan lage noen bytter selv, og bestemme litt rundt det, istedenfor: "Dette skal du spise, og ferdig med det".»*

Fra sitatet over ser vi noe som representerer et mønster. For de fleste var kostplan en god hjelp enten i behandlingen eller også i begynnelsen etter behandling. Typisk ble behovet for å frigjøre seg fra kostplanen større i takt med tilfriskning. De færreste hadde imidlertid mottatt hjelp til å frigjøre seg fra kostplan, og et par (2) informanter fortalte om å få avslag på spørsmål om spesifikk hjelp med dette.

En annen utfordring med bruk av kostplan var selve innholdet i den. Ofte var det typer mat som informantene ikke nødvendigvis likte spesielt godt eller som ikke var spesielt praktisk i hverdagen deres. Noen av informantene (5) hadde fått hjelp av for eksempel ernæringsfysiolog for å tilpasse eller frigjøre seg fra kostplan, og alle disse informantene hadde en positiv opplevelse med dette.

*«Det var innom en vikar like før vi tok sommerferie det året da jeg var inne et halvt år, og hun var ernæringsfysiolog, eller hun gikk vel ... Hun var vel ikke ferdig utdannet. Hun satte opp en kostplan til meg for en helg der jeg skulle være helt alene, og fjernet alt av brød og ... Jeg husker ikke hva mer, men det gikk jo lett, nesten ... Altså sammenlignet med hva jeg hadde gjort før, gikk det jo lett å få i seg den kostplanen, fordi at vi tok utgangspunkt i: «Hva spiser du? Hva liker du?»*

I samtalen rundt hvor mye man fokuserte på mat, kropp og vekt etter behandling, ble det viktig for oss å spørre direkte om bruk og påvirkning av sosiale medier. Svarene var ofte nyanserte, og de fleste (9) hadde et nøytralt eller nyansert syn på sosiale mediers plass i tilfriskningsprosessen. Noen få (3) fremhevet positive sider ved sosiale medier, som fellesskap, det å føle seg mindre alene, og støtte i form av kontakt med andre som også jobber mot tilfriskning. Likevel var mange kritiske til sosiale medier og hadde erfaringer med at disse lett kunne trigge spiseforstyrrelsen, hindre tilfriskning og føre til at det ble vanskeligere å flytte fokus vekk fra mat, kropp og vekt.

*«Det har jo gjort vondt verre i perioder. Spesielt hvis du følger folk som sliter med det samme du sliter med, spesielt spiseforstyrrelser. Og hvis folk ikke vet hva som er hensiktsmessig å legge ut.»*

Et typisk mønster vi la merke til var at mange av informantene hadde gjennomgått en prosess hvor de hadde fått økt bevissthet rundt hvordan tankene deres ble påvirket av sosiale medier. Det ble for disse informantene viktig å styre unna triggende innhold som best de kunne.

*«Sikkert mye fordi jeg har vært syk, så ser jeg at det er mye sykt generelt som blir fremstilt som normalt. Særlig i treningskulturen. Jeg må minne meg selv på at det der er ikke normalen. [...] Nå kan jeg i hvert fall til en viss grad kjenne igjen hva jeg burde hoppe over og hva jeg ikke burde søke opp.»*

Vi sitter igjen med et samlet inntrykk av at bruk av sosiale medier tas mer og mer opp i behandlingssammenheng. For pasienter med spiseforstyrrelser er dette spesielt relevant, da nettopp overfokus på mat, kropp og vekt er et av hovedsymptomene. Spiseforstyrret innhold i sosiale medier vil naturlig nok kunne forsterke dette. Samspillet mellom spiseforstyrrelser og sosiale medier fungerer også motsatt vei: Om man har en spiseforstyrrelse, er man opptatt av mat, kropp og vekt, og dette vil styre hva man ser på sosiale medier.

Bruken av sosiale medier kan også representere en mulighet til å flytte fokus fra mat, kropp og vekt over på andre ting. Dette er i så fall noe man aktivt må velge. Derfor kan sosiale medier bli en god arena for å øve på et nytt fokus for de som ønsker det.

## Våre anbefalinger

- For pasienter som oppnår en grad av tilfriskning og reduksjon av spiseforstyrrelsessymptomer, er det spesielt viktig å følge opp deres øvrige mentale helse. Tiden etter intensiv behandling er en sårbar tid for målgruppen, og selvopplevd økt psykisk stress er vanlig.
- Vekt, kropp og mat er upresise mål for hvorvidt en pasient har oppnådd tilfriskning eller opplever mentalt velvære.
- Kostplaner bør brukes på den måten at de tar utgangspunkt i mat den enkelte liker og som er praktisk i hverdagen.
- Å frigjøre seg fra kostplaner bør være et mål. Mange i målgruppen vil ha behov for veiledning og hjelp med dette.
- Hvordan målgruppen bruker sosiale medier og hvordan dette påvirker deres fokus, bør være en naturlig del av samtalen i både behandling og ettervern.





## Refleksjoner

### Om isolasjon

Både fra kunnskapen samlet inn i dette prosjektet og gjennom erfaringen som rådgivere i ROS, blir det tydelig at isolasjon er en helt sentral del av en spiseforstyrrelse. Isolasjon kan gi grobunn for å utvikle en spiseforstyrrelse, og det er instrumentalt i å opprettholde en spiseforstyrrelse. Det er neppe tilfeldig at forekomsten av spiseforstyrrelser øker i en tid som legger til rette for større grad av isolasjon. Økende bruk av sosiale medier og koronapandemien har vært spesielt bærende faktorer slik vi ser det.

Derfor er det viktig å være klar over at krefter som kan være en motvekt mot isolasjon kan hjelpe personer som sliter med spiseforstyrrelser. Dette er ikke minst viktig i tilfriskningsprosessen. Metoder for å motvirke isolasjon vil derfor være gode ingredienser i et ettervern. Mange av konseptene som har blitt trukket fram i analysen, kan passe godt: Forståelse, kommunikasjon, samarbeid, involvering, aktivitet og fellesskap. I tillegg kan vi nevne berøring, varme og affeksjon.

Personer som har gått igjennom intensiv behandling for spiseforstyrrelser og har begynt eller begynner på sin tilfriskningsprosess, befinner seg i en spesiell og sårbar situasjon. Fordi en mestringsstrategi blir begrenset og forsøkt gitt slipp på, er det vanlig å føle seg overveldet. Ofte vil man oppleve symptomer på angst, depresjon eller andre psykiske plager. Derfor er det viktig med varsomhet og forståelse. Samtidig er det nødvendig å utfordre hangen til isolasjon i møte med utfordringer. Dette handler om å bryte mønstre som holder vedkommende isolert. Alle som jobber med eller kommer nær en person i målgruppen, har anledning til å bidra til å bryte ned disse mønstrene.

Noe som kan være et direkte hinder for å støtte opp om det å bryte med gamle, isolerende mønstre, er berøringsangst. Berøringsangst for spiseforstyrrelser og det som kan være vanskelig, finner vi hos både helsepersonell og pårørende. Denne kan komme av mange naturlige grunner, som bekymring, å ikke ønske å føle seg ansvarlig, redsel for å gjøre noe feil, eller frustrasjon, bare for å nevne noen. Resultatet kan bli at omgivelsene trekker seg unna i møte med en sykdom hvor en sentral del av mestringsstrategien også er å trekke seg unna og isolere seg. Vi tenker at det er hensiktsmessig å tenke på genuin, menneskelig kontakt som en naturlig del av et godt ettervern, nettopp for å motvirke isolasjon som mekanisme. En av fordelene med dette er at det er noe alle som møter mennesker i denne målgruppen kan bidra med.

### Hva skal en innleggelse være?

Ut ifra dataene analysert i prosjektet, mener vi det er relevant å diskutere hvordan en skal forstå en innleggelse for personer med spiseforstyrrelser. For de aller fleste kommer en innleggelse i forbindelse med at man er svært fysisk dårlig av sin spiseforstyrrelse. Videre ser vi at de aller færreste er friske etter en innleggelse, og det er varierende i hvilken grad tilfriskning har funnet sted. For mange synes det som at stabilisering vil være et mer beskrivende begrep enn behandling, når det kommer til en intervensjon som en innleggelse.

Det som kan bli problematisk, er om både den som sliter selv og behandlingssystemet rundt, anser vedkommende som – i all hovedsak – ferdig behandlet etter en innleggelse. Vi vet at tilfriskning for de aller fleste vil ta lengre tid enn tidsforløpet i en innleggelse. Derfor vil det være naturlig at pasienten vil trenge mer behandling i ettertid.

Fordi godt ettervern består av blant annet aktivitet, forståelse, praktisk hjelp og støtte til å finne andre fokusområder utenfor sykdommen, vil god videre behandling legge til rette for og veilede pasienten på disse arenaene. Det er hensiktsmessig at både behandlere, pårørende og selv berørte har en god forståelse av de ulike fasene i både behandling og tilfriskning, og kommuniserer godt om dette.

## ROS sin rolle i ettervern


Ettervern var et av ROS sine satsningsområder i 2022 og 2023. Fordi ROS står i en god posisjon til å være en del av målgruppens støttenettverk, spurte vi informantene direkte om hva ROS kunne gjøre for å bli bedre på ettervern. Mange av informantene (8) trakk selv frem at de mente ROS gjorde mye godt arbeid med ettervern allerede. Noen hadde forslag til forbedring, og det var spesielt tre forslag som utmerket seg.

På spørsmålet om hva ROS kunne forbedre, ble synlighet trukket frem som et spesielt viktig område. Det at både behandlingssteder og privatpersoner har kunnskap om ROS sitt arbeid, er naturligvis en forutsetning for at ROS sine tilbud kan brukes effektivt. Noen av informantene påpekte at det virket tilfeldig hvorvidt behandlingssteder eller privatpersoner kjente til vårt tilbud.

Et annet ønske fra noen av informantene var gruppetilbud spesifikt for personer som var ferdige i behandling. Sett ut ifra funnene i undersøkelsen vil slike gruppetilbud kunne bidra positivt ved å tilrettelegge for et fellesskap med forståelse, som i seg selv kan være effektive ingredienser i et godt ettervern. Også gruppetilbud som var organisert rundt en aktivitet, var forslag som kom fra informanter.

Til sist ytret flere av informantene at de ønsket tilbud som var fleksible. Dette betydde gjerne tilbud som var tilgjengelige når man trengte det, og som kunne brukes i den grad man selv hadde behov for det.

Tar man i betraktning alle funnene i denne undersøkelsen, er det mye som taler for at også ROS kan ha en mer aktiv rolle i ettervern for mennesker som er berørte av spiseforstyrrelser. Denne rollen vil kunne innebære blant annet å være et synlig tilbud for både de som er berørte, pårørende og behandlere når en intensiv behandling er over, å spre erfaringskunnskap om spiseforstyrrelser for å øke forståelsen for sykdommen på flere nivåer, å tilby eller legge til rette for meningsfulle aktiviteter, å veilede personer i hvordan de praktisk kan legge opp hverdagen på en måte som samsvarer med behovene de har, og å flytte fokus fra sykdom, mat, vekt og kropp, til noe som representerer et friskere liv.



Denne rapporten er skrevet og utviklet av ROS – Rådgivning om spiseforstyrrelser. Vår nysgjerrighet startet med ett spørsmål:

### Hva skjer etter behandling av spiseforstyrrelser?

Takk til alle informanter som har hjulpet oss med å utvikle en forståelse av hva godt ettervern kan være for mennesker som har strevd eller strever med en spiseforstyrrelse.

