

# Sluttrapport til Extrastiftelsen Helseprosjekter



## Spiseforstyrrelser og tilfriskning

**Prosjektnummer:**

**2017/HE1-163685**

**Prosjektleder:**

**Juni Raak Høiseth**

**Søkerorganisasjon:**

**ROS – Rådgivning om  
spiseforstyrrelser**



UiT / NORGES ARKTISKE  
UNIVERSITET



# KBT

Kompetansesenter for  
Brukererfaring og Tjenesteutvikling

## **Forord**

Denne sluttrapporten er en oppsummering av prosjektet «Spiseforstyrrelser og tilfriskning» som fikk støtte gjennom Extrastiftelsens tildeling til helseprosjekter høsten 2016. Prosjektet har gjennomført en kvalitativ undersøkelse blant tidligere pasienter med spiseforstyrrelser for å kartlegge hvilke behov til hadde før, under og etter behandling av spiseforstyrrelser. Resultatene har blitt presentert i et informasjonshefte/ rapport. Det har vært et ettårig prosjektsamarbeid mellom ROS – Rådgivning om spiseforstyrrelser, som både har vært søkerorganisasjon og som har bidratt med utarbeidelse av anbefalinger i rapporten, KBT – Kompetansesenter for Brukererfaringer og Tjenesteutvikling som har vært ansvarlige for gjennomføringen av prosjektet, samt UiT Norges arktiske universitet som har stilt med veileder og medforfatter til rapporten.

En stor takk rettes til en rekke ulike fagfolk innenfor feltet spiseforstyrrelser, samt frivillige personer i ROS – Rådgivning og spiseforstyrrelser som alle har bidratt med nyttige innspill til utarbeidelse av intervjuguiden og med tilbakemeldinger underveis i skriveprosessen.

## Sammendrag

Spiseforstyrrelser er sammensatte lidelser som kan utvikle seg til å bli svært alvorlig og være av stor belastning for den som har det, for pårørende og samfunnet forøvrig. Det finnes lite systematisert lett tilgjengelig informasjon på norsk som sier noe om hva brukerne selv ser på som viktig i sin tilfriskningsprosess.

Kompetansesenter for Brukererfaring og Tjenesteutvikling (KBT) søkte i samarbeid med UiT, Norges Arktiske Universitet, med ROS – Rådgivning om spiseforstyrrelser som søkerorganisasjon, Extrastiftelsen om midler til å gjennomføre en Bruker Spør Bruker – undersøkelse for å kartlegge hva tidligere pasienter med spiseforstyrrelser så på som sine behov før, under og etter avsluttet behandling. Resultatene skulle publiseres i form av et informasjonshefte/ rapport med fagpersoner, selvberørte og pårørende som målgruppe. Formålet med undersøkelsen var å bidra til økt forståelse og kunnskap om tilfriskningsprosesser ved spiseforstyrrelser fra et brukerperspektiv. For fagpersoner/ helsepersonell vil denne informasjonen kunne bidra til å fremme effektiv helsekommunikasjon og således kunne være et godt utgangspunkt for gode spørsmål til enkeltpasienter. Selvberørte og pårørende som leser rapporten vil ikke bare se at andre har blitt friske fra sin spiseforstyrrelse, men også hvorfor. Brukerorganisasjoner og brukerrepresentanter vil kunne fremstå som presise med hensyn til helsevesenets forbedringspunkter og kunne ta i bruk kunnskapen på en balansert og troverdig måte overfor aktører og beslutningstakere i helsevesenet.

I alt 21 personer som tidligere har gått i behandling for spiseforstyrrelser ble intervjuet om sine erfaringer med hva som var deres behov før, under og etter avsluttet behandling. Resultatene i undersøkelsen viste at det er viktig at helsepersonell og fagpersoner tar problemene på alvor og at det blir tatt tak i så fort som mulig. Det er viktig å møte helsepersonell som har god kompetanse på området og at fagpersoner samarbeider under hele behandlingsforløpet. I tillegg til at man jobber med symptomer knyttet til selve spiseforstyrrelsen bør det også fokuseres på brukerens ressurser og opprettholdelse av en så normal tilværelse som mulig. Deltakerne formidlet klare ønsker til pårørende om at de ikke måtte gi opp selv om det er vanskelig og at de ofte møter avvising. De la også vekt på viktigheten av å beholde venner som venner, og at de ikke skulle gå inn i noen form for behandlerrolle. Resultatene viser også at det er viktig å utfordre seg selv underveis i tilfriskningsprosessen, enten det er å slutte med noe, som matmisbruk, eller å begynne på noe, som for eksempel å delta mer i det sosiale livet.

Prosjektet må anses som vellykket. Første opplag av rapporten ble trykket i 3000 eksemplarer og ble distribuert til samtlige fastlegekontorer med flere enn to ansatte leger, aktuelle tjenestesteder, organisasjoner, registrerte medlemmer i ROS, samt gjort tilgjengelig for nedlastning på ROS og KBT sin hjemmeside. Interessen fra fagmiljøet har vært stort og det har allerede vært gjennomført flere fagdager med presentasjon av resultater fra prosjektet på ulike behandlingsinstitusjoner for pasienter med spiseforstyrrelser, i tillegg har det vært flere oppslag i media. På grunn av stor etterspørsel ble det etter tre måneder trykket opp et nytt opplag på 2000 eksemplarer.

## Innhold

1. Bakgrunn .....	5
Hvorfor er dette prosjektet viktig? .....	6
Problemstilling:.....	7
Mål.....	7
Målgrupper.....	7
Opprinnelig prosjektplan/ fremdriftsplan .....	7
Finansieringskilder.....	7
2. Prosjektgjennomføring.....	8
Samarbeidspartnere.....	8
Gjennomføring .....	8
Metode for datainnsamling.....	10
Avvik fra opprinnelig prosjektplan .....	10
3. Resultater og resultatvurdering .....	11
Nytteverdi for målgruppene: .....	11
Nytteverdi for søkerorganisasjon ROS – Rådgivning om spiseforstyrrelser.....	12
Nytteverdi for Kompetansesenter for Brukererfaring og Tjenesteutvikling (KBT) .....	12
Nytteverdi for UiT.....	12
Distribuering, spredning og bruk av resultater .....	12
4. Oppsummering/ konklusjon/ videre planer.....	14
5. Referanser .....	16

## 1. Bakgrunn

Bakgrunnen for dette prosjektet er at spiseforstyrrelser kan utvikle seg til å bli svært alvorlige lidelser som kan bli en stor belastning for den som har det, for pårørende og samfunnet for øvrig. Det finnes lite systematisert lett tilgjengelig informasjon på norsk som sier noe om hva brukere selv opplever som viktig i sin tilfriskningsprosess. Ved å få tak i disse erfaringene kan man bidra til å øke kunnskapen både blant helsepersonell, brukere og pårørende om hva som er viktig å ha fokus på i veien ut av en spiseforstyrrelse. I Norge har vi i den senere tid hatt flere tragiske dødsfall som en følge av spiseforstyrrelser og det har vært mye diskusjoner i media om hvorvidt vi har god nok behandling for denne pasientgruppen og hvorvidt behandlingen er hensiktsmessig organisert. Hva som er virksomt i forhold til tilfriskning ved spiseforstyrrelser er derfor spørsmål som er viktig å undersøke videre.

Forløpsstudier sett under ett (Rosenvinge & Pettersen, 2015) viser at 70-80% av de som utvikler spiseforstyrrelser blir friske eller betydelig bedre av spiseforstyrrelsen men at tilfriskningsprosessen ofte tar lang tid. Selv med optimale terapiresurser er det bare om lag halvparten som oppnår betydelig bedring etter 7 år. (Strober et al., 1997). Terskelen for å søke hjelp er høy og mange lever i årevis med sin spiseforstyrrelse før de oppsøker hjelp. Eksempelvis er det bare om lag 6% av mennesker med bulimi som noen gang oppsøker hjelp, og noe høyere prosent for anoreksi (Keski-Rahkonen, et al. 2007; Hoek & van Hoeken, 2003; Wentz et al., 2001; Reichborn-Kjennerud et al., 2004).

Kontrollerte behandlingsstudier er en viktig kilde til den systematiske kunnskapen vi har om tilfriskning ved spiseforstyrrelser. Slike studier har godt dokumentert at mange med spiseforstyrrelser blir bedre og at det er visse former for terapi som er særlig virksomme (Rosenvinge & Pettersen, 2015). Vi vet mindre om *hvorfor* personer med spiseforstyrrelser blir bedre. Kontrollerte behandlingsstudier ved andre psykiske lidelser viser "hvorfor" både kan tilskrives den spesifikke behandlingen, men også helt generelle terapifaktor, i første rekke *allianse*, det vil si i korthet si det emosjonelle båndet mellom pasient og terapeut og en felles forståelse av det som er formålet med terapien. Betydningen av allianse og andre generelle terapifaktorer er lite undersøkt i kontrollerte behandlingsstudier ved spiseforstyrrelser. Det er først de senere år at det har kommet noen kvalitative studier med fokus og interesse for å etterspørre hva *brukerne selv* har opplevd som viktig for tilfriskning. Dette representerer en viktig og litt annerledes kunnskapskilde til å besvare spørsmålet om hvorfor behandling virker og hvorfor pasientene blir bedre.

Kvalitative studier fra et brukerperspektiv har imidlertid i størst grad hatt fokus på tilfriskningsprosessen (Hsu et al., 1992) og hva som inngår i det å være frisk (Björk et al., 2012) og bidratt til øke forståelsen og kunnskap om hvordan livet med og uten en spiseforstyrrelse kan fortone seg. Slike studier har ikke hatt noe tydelig fokus på verken terapeutisk allianse eller andre forhold som kan kaste lys over hvorfor terapi virker (for noen). Snarere er behandling studert som en av flere bidrag til tilfriskning.

God behandling blir i slike kvalitative studier fremhevet som avgjørende betydning for tilfriskning, men brukerne selv har også løftet frem flere utenomterapeutiske forhold, slik som betydningen av

familie, venner, jobb og utdanning og positive livshendelser (Pettersen & Rosenvinge, 2002, Noordenbos, 1992). Et særlig viktig moment i disse studiene har også vært synliggjøringen av den innsats og investering brukerne selv må gjøre for både å lykkes i behandling og i tilfriskningsprosessen som sådan. Studien fra et brukerperspektiv har også fremholdt hvordan spiseforstyrrelser *også* fungerer som en mestringsstrategi, en måte å overleve på og aktørperspektivet kom mer i fokus og bidro til å øke forståelsen av *hvorfor* det er så utfordrende for mange å oppsøke hjelp eller å slippe taket på en spiseforstyrrelse. Ikke minst har disse studiene bidratt til økt forståelse om *hvordan* både behandling og utenomterapeutiske forhold kan mobilisere brukerens *egne ressurser* i tilfriskningsprosessen.

I dette prosjektet ønsket vi å gjennomføre den første Bruker Spør Bruker (BSB) undersøkelse der vi skulle lage et informasjonshefte som tar utgangspunkt i hva brukere selv opplever som viktige behov, utfordringer og hjelp i sin tilfriskningsprosess, før, under og etter avsluttet behandling. BSB er en metode som tar utgangspunkt i at det er tidligere brukere av en tjeneste, i dette tilfellet brukere som selv har erfaringer med behandling av spiseforstyrrelser, som intervjuer andre brukere om deres erfaringer i møte med tjenesteapparatet. Et sentralt mål for BSB er at brukererfaringer skal være med i grunnlaget for utvikling og kvalitetsforbedring innen helsetjenesten. Tilbakemeldinger etter tidligere evalueringer viser at informantene opplever det som godt og trygt, og at de blir møtt med forståelse når de blir intervjuet av noen med lignende utfordringer. Dette gjør at det kan være lettere å åpne seg og å snakke fritt om ulike problemstillinger (Høiseth, 2016). Brukere som selv har erfaring med tilsvarende utfordringer har også et annet grunnlag enn behandlere og forskere for å utarbeide relevante spørsmål til en intervjuguide, fordi de selv har kjent utfordringene på kroppen. BSB har blitt mye brukt til å evaluere tjenestene til voksne brukere både innenfor kommuner og helseforetak. Evalueringer gjort av metoden viser at konkrete tilbakemeldinger på egen praksis, tydeliggjøring av brukerperspektivet i tjenesten og bedret dialog med brukerne er noe av den viktigste motivasjonen for at tjenestene benytter metoden (Alm Andreassen og Grut, 2001, Hyrve og Johansen, 2008, Husom Løken, 2006). Helsedirektoratet fremhever i sin veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid *Sammen om mestring*, at BSB er et godt alternativ til standardiserte bruker-undersøkelser (Helsedirektoratet, 2014). Dette skulle således være den første Bruker Spør Bruker-undersøkelsen i Norge på brukere med spiseforstyrrelser.

### **Hvorfor er dette prosjektet viktig?**

Det finnes lite systematisert lett tilgjengelig informasjon på norsk som sier noe om hva brukerne selv ser på som viktig i sin tilfriskningsprosess. Det meste som er gjort av forskning på området blir formidlet gjennom tunge forskningsrapporter og artikler. Folkehelseinstituttet har tidligere utgitt heftet «Livet med anoreksi – erfaringer fra mennesker med diagnosen» (Folkehelseinstituttet, 2009). Dette heftet bygger på brukeres egne erfaringer med å leve med anoreksi, men går ikke i dybden på hva brukerne selv mener er virksomt i behandlingen. I dette prosjektet vil vi undersøke hva pasienter med alle typer spiseforstyrrelser vektlegger som viktig i tilfriskningsprosessen, med fokus på før- under og etter avsluttet behandling. En studie som omhandler utfordringer i senere faser av tilfriskningsprosessen ved spiseforstyrrelser (Pettersen et al., 2012) viser at det er behov for oppfølging også etter at behandling er avsluttet. Vi vet lite om hva tidligere brukere selv mener er

god oppfølging etter behandling. Å få tak i disse erfaringene kan bidra til å øke kunnskapen om hva som er viktig å ha fokus på i veien ut av en spiseforstyrrelse og det er så vidt vi kjenner til ikke gjort noen studier som beskriver slike erfaringer på en systematisk måte. Slik kunnskap er nyttig for pasienter, pårørende og helsepersonell.

### **Problemstilling:**

Hvilke erfaringer har tidligere pasienter med hva som var deres behov for hjelp, før de oppsøkte behandling, underveis i tilfriskningsprosessen, mens de var i behandling, og i tiden etter avsluttet behandling?

### **Mål**

Visjon: Bidra til økt forståelse og kunnskap om tilfriskningsprosesser ved spiseforstyrrelser fra et brukerperspektiv.

Hovedmål: Utarbeide et informasjonshefte<sup>1</sup> som er basert på brukernes egne erfaringer og tanker om hva som er viktig i tilfriskningsprosessen fra en spiseforstyrrelse, før, under og etter behandling.

### **Målgrupper**

**Primær målgruppe:** Helsepersonell som har pasienter med spiseforstyrrelser

**Sekundær målgruppe:** Personer som selv er berørt av spiseforstyrrelser og deres pårørende, samt brukerorganisasjoner og brukerrepresentanter.

### **Opprinnelig prosjektplan/ fremdriftsplan**

**1. kvartal 2017:** Planleggingsmøte med styringsgruppe, workshop med frivillige og referansegruppe, utarbeidelse av intervjuguide, rekruttering av informanter.

**2. kvartal 2017:** Gjennomføring av intervjuer i fire forskjellige byer i landet.

**3. kvartal 2017:** Analyse av materialet og skriving av heftet.

**4. kvartal 2017:** Opptrykk og distribusjon av heftet. Skriving av artikkel. Rapportering til Extrastiftelsen.

### **Finansieringskilder**

Extrastiftelsen var eneste finansieringskilde til prosjektet.

---

<sup>1</sup> Da vi startet arbeidet med å skrive heftet så vi at det tok mer og mer form av å bli en rapport. Informasjonsheftet omtales heretter som en rapport.

## 2. Prosjektgjennomføring

### Samarbeidspartnere

Prosjektet har vært et samarbeid mellom KBT – Kompetansesenter for Brukererfaring og Tjenesteutvikling, ROS – Rådgivning om spiseforstyrrelser og UiT, Norges Arktiske Universitet. KBT har vært ansvarlig søker med ROS som søkerorganisasjon og samarbeidspartner. I tillegg har det vært et samarbeid med UiT, Norges Arktiske Universitet der Gunn Pettersen, professor i psykisk helsearbeid ved Institutt for Helse og omsorgsfag har vært med som veileder og medforfatter.



Samarbeidsmøte mellom KBT og UiT, Norges Arktiske Universitet. Fra venstre: Juni Raak Høiseth, Annika Alexandersen, Gunn Pettersen og Dagfinn Bjørgen.



Samarbeidsmøte mellom KBT og ROS. Fra venstre: Nina Hvidsten, Juni Raak Høiseth, Linn Bæra og Irene Kingswick.

### Gjennomføring

Etter at vi fikk tildelt midler fra Extrastiftelsen, ble det etablert en styringsgruppe bestående av prosjektleder Juni Raak Høiseth, daglig leder ved KBT, Dagfinn Bjørgen og generalsekretær i ROS, Irene Kingswick. Formålet med styringsgruppa var å sikre godt samarbeid og sørge for at økonomi og



fremdrift i prosjektet gikk som planlagt. Styringsgruppa hadde kontinuerlig kontakt gjennom hele prosessen. Det ble det etablert to ressursgrupper bestående ulike fagpersoner og personer som selv har egenerfaring med spiseforstyrrelser. Formålet med å etablere disse gruppene var at de skulle få komme med tanker og innspill til hva de mente var viktig å få fram gjennom undersøkelsen. Det ble avholdt møter/ workshop med ressursgruppene i Trondheim og Oslo. Innspillene fra møtene var med på å danne grunnlaget for utarbeidelse av intervjuguide.



Møte med ressursgruppe bestående av fagpersoner og frivillige i Oslo.

Parallelt med møter i ressursgruppene og utarbeidelse av intervjuguide startet vi opp med rekruttering av deltakere til undersøkelsen. ROS – Rådgivning om spiseforstyrrelser var ansvarlig for rekrutteringen. Utlysningen skjedde gjennom ROS og KBTs nettsider og gjennom sosiale medier. I alt 21 deltakere, 18 kvinner og tre menn i alderen 18-68 år meldte seg. I utgangspunktet hadde vi ønsket oss flere deltakere, men rekrutteringsprosessen viste seg krevende og det var kun 21 personer som meldte seg. Dette viste seg likevel å være tilstrekkelig. Det ble avholdt fire fokusgruppeintervjuer i fire forskjellige byer samt tre individuelle intervjuer som ble avholdt på telefon. Alle intervjuene ble tatt opp på lydfil for deretter å bli transkribert. Samtlige intervjuer ble analysert og arbeidet med å skrive rapporten og å utarbeide anbefalinger startet opp. Rapporten ble skrevet av Juni Raak Høiseth og Annika Alexandersen fra KBT og Gunn Pettersen fra UiT, Norges Arktiske universitet. Anbefalingene i rapporten ble utarbeidet i samarbeid med Linn Bæra og Line Orverdahl fra ROS. Første utkast av rapporten ble sendt til deltakerne i ressursgruppene. De fikk da mulighet til å lese igjennom for så å komme med eventuelle tilbakemeldinger. Vi fikk flere nyttige tilbakemeldinger som ble integrert i den endelige rapporten. Etter at rapporten var ferdig skrevet ble den sendt til ROS som var ansvarlige

for layout og distribusjon. Rapporten ble trykt opp i 3000 eksemplarer og distribuert til alle fastlegekontorer der det var mer enn to fastleger tilknyttet, samtlige barne- og ungdomspsykiatriske avdelinger og distriktpsykiatriske sentre, ulike spesialavdelinger for spiseforstyrrelser, forskjellige brukerorganisasjoner, høgskoler og universiteter og alle medlemmer av ROS. I tillegg ble pdf versjonen lagt ut til nedlastning på nettsidene til ROS og KBT.

## Metode for datainnsamling

Undersøkelsen benyttet seg av Bruker Spør Bruker (BSB) som metode for datainnsamling. Metoden er en kvalitativ tilnærming til innsamling og dokumentasjon av brukeres erfaringer og har en dialogbasert tilnærming. Metoden ble utviklet gjennom prosjektet «Kvalitetsfortilfriskning gjennom brukererfaring» fra 1997 til 2000 (Bjørngen & Westerlund, 2000). Metoden går ut på at tidligere brukere av et helsetilbud får opplæring og tilegner seg kompetanse i fokusgruppemetode (Krueger & Casey, 2000, Wilkinson, 1998). Deretter engasjeres de til å intervju en tjenestes brukere om deres erfaringer og opplevelser av kvalitet. Ricard Krueger påpeker at: *«It is important to keep in mind that the intent of focus group is not to interfere but to understand, not to generalize but to determine the range, not to make statement about the population but to provide insight about how people perceive a situation»* (Krueger, 1994:87). Ved at man intervjues av noen som har lignende erfaringer kan mellom forsker og informant bli kvalitativt forskjellig fra en tradisjonell evaluering. Der en tradisjonell intervjuer/prosesseder lett blir knyttet til den tjenesten som evalueres, eller at han/hun oppfattes som en del av tjenesten i kraft av en posisjon som tjenesteyter/helsepersonell, vil en ekstern intervjuer med brukererfaring lettere markere en uavhengighet til tjenesten.

## Avvik fra opprinnelig prosjektplan

Prosjektet ble seks måneder forsinket. Dette skyldes blant annet at prosjektleder i en periode var sykemeldt. Dette førte til at selve skrivingen av rapporten tok lengre tid enn planlagt. I opprinnelig prosjektplan var det planlagt at ressursgruppa bestående av fagpersoner skulle møtes og diskutere funnene etter at førsteutkastet var ferdig. På grunn av forsinkelser og tidspress valgte vi heller å sende utkastet på e-post til alle deltakerne i gruppene slik at de fikk mulighet til å komme med kommentarer på det viset. I den opprinnelige prosjektbeskrivelsen søkte vi om å skrive et informasjonshefte. I stedet for å kalle sluttproduktet for et informasjonshefte har vi valgt å publisere det som en rapport. Innholdsmessig er det det samme som ville kommet fram dersom det hadde vært et informasjonshefte. Skrivning av artikkel er per dags dato enda ikke påbegynt.

Prosjektets endelige regnskap viser noen avvik i forhold til opprinnelig budsjett. Fordi behandlingsapparatet viste stor interesse for rapporten, og fordi vi så at funnene i datamaterialet var betydningsfulle, var det viktig for både KBT og ROS at rapporten skulle gjennomarbeides for å kunne bli et verdifullt verktøy for både behandlere og brukere. Av den grunn måtte ROS bruke mer ressurser på gjennomlesninger, innspillsrunder og skriving av anbefalinger enn først estimert. Dette gjør at lønnskostnadene er noe høyere enn hva som var budsjettet med i søknaden.

Fordi rapporten ble noe kortere enn antatt, fikk heftet også lettere vekt. Dette gjorde at de ble billigere å distribuere. Den første masseutsendelsen ga oss en lavere enhetspris på porto. Da etterspørselen etter rapporten fra i tillegg ble større enn forventet, valgte vi derfor å trykke opp et

nytt opplag med 2000 eksemplarer etter den første utsendelsen. Totalt er det blitt trykket opp 5000 eksemplarer.

### 3. Resultater og resultatvurdering

Resultater fra selve undersøkelsen vektlegger betydningen av at helsepersonell og fagpersoner tar tak i problemene så tidlig som mulig, og at brukernes opplevelse av situasjonen blir tatt på alvor. Deltakerne som er intervjuet legger også stor vekt på at det er viktig å få god informasjon om spiseforstyrrelser og at de som skal hjelpe har tilstrekkelig kompetanse om sykdommen. De så også på det som viktig at fagfolk samarbeider under hele behandlingsforløpet. I tillegg til at man jobber med selve spiseforstyrrelse ble det trukket fram som viktig at det også fokuseres på brukerens ressurser og opprettholdelse av en så normal tilværelse som mulig.

Brukerne formidlet klare ønsker til pårørende om ikke å gi opp selv om det er vanskelig og man møter avvisning. Brukernes behov var på mange måter en historie om å finne en god kombinasjon av støtte og krav. Omsorg når man har det vondt og vanskelig, men også klare grenser for matinntak, fysisk trening, eller krav om å søke profesjonell hjelp. De la også vekt på hvor viktig det er å beholde venner som venner, og at de ikke skal innta en behandler- eller hjelperrolle. Samvær med venner ble sett på som viktig i den forstand at de bidro til å opprettholde en kontakt med det «normale livet»

Brukerne selv fremholdt betydningen av å være åpen og snakke om sin spiseforstyrrelse. Snakker man ikke om hvordan man har det blir det nesten umulig for andre å bidra til at man blir frisk. Resultatene viste også at brukerne selv er oppmerksomme på hvor viktig det er å utfordre seg selv underveis i tilfriskningsprosessen, enten det nå er å slutte med noe, som matmisbruk, eller å begynne på noe, som for eksempel å delta mer i det sosiale livet og å oppsøke meningsfulle aktiviteter.

Hvert kapittel avsluttes med korte anbefalinger til de ulike målgruppene.

#### Nytteverdi for målgruppene:

**Helsepersonell** omfatter i første rekke fastleger. Fastlegene er ”portåpneren” til behandling i spesialisthelsetjenesten, men også den som har ansvaret for ettervern og oppfølging, ofte over mange år. Det vil være svært nyttig for fastlegene å kunne støtte seg på sammenstilt/akkumulert kunnskap om pasientenes behov. Mange pasienter kan ha vanskelig for å formulere/uttrykke sine behov for hjelp i de ulike fasene i tilfriskningsprosessen. Fastlegene på sin side må forholde seg til mange pasienter med svært ulike typer spiseforstyrrelser og problemer. Denne rapporten vil kunne fremme en effektiv helsekommunikasjon. Rapporten vil således kunne være et godt utgangspunkt for gode spørsmål til enkeltpasienter.

**Selvberørte og pårørende** som leser rapporten vil ikke bare kunne se at andre har blitt friske fra sin spiseforstyrrelse men også hvorfor. Det kan inngi håp om ens egen situasjon, men også hvordan man selv kan gå frem for å oppnå tilfriskning i den situasjonen man selv står i. Dersom informasjonen som fremkommer i rapporten får ønsket effekt hos helsepersonell, dvs. bidrar til å kunne fremme en effektiv helsekommunikasjon, vil dette også kunne komme sluttbrukeren til gode.

**Brukerorganisasjoner og brukerrepresentanter** som skal fremme brukeres stemme i diverse råd og utvalg finner det utfordrende å skulle innhente brukererfaringer, samt å fokusere på brukermedvirkning hos en pasientgruppe som har svært høyt lidelsestrykk når de er i en aktiv sykdomsperiode. Vi vet også at mange behandlingstiltak kan oppleves både uvirksomme, meningsløse og negative når de erfares, men at tilfriskningsprosessen som tiltakene medvirker til gjør at brukerne av den grunn ser tilbake på mange tiltak som mer positive. Uten å ha hele tilfriskningsprosessen som perspektiv er det derfor en risiko for at det er de negative erfaringer og opplevelser som blir overrepresentert i (akkumulerte) fremstillinger av brukererfaringer fremfor å beskrive hva som faktisk oppleves at hjelper. Tidligere har brukerorganisasjoner kunnet befinne seg som motparter til aktører i helsevesenet både ut fra egen fremstilling og fordi aktørene i helsevesenet har oppfattet stemmene fra brukerperspektivet som ensidig. Med kunnskapen som vil innhentes her er det rimelig å tro at brukerorganisasjonen kan fremstå som mer balansert og dermed mer troverdig overfor aktører og beslutningstagere i helsevesenet. Samtidig vil brukerorganisasjonen kunne være mye mer presis med hensyn til helsevesenets forbedringspunkter.

### **Nytteverdi for søkerorganisasjon ROS – Rådgivning om spiseforstyrrelser**

For ROS har dette prosjektet vært viktig i den forstand at det har bidratt til å både tydeliggjøre og fremme brukerstemmen overfor behandlingsapparatet. Rapporten underbygger i stor grad det som ROS som organisasjon har arbeidet for å fremme, og rapporten fremstår som en validering og legitimering av organisasjonens mangeårige erfaringer og synspunkter. ROS ønsker at denne rapporten skal kunne gi større kunnskap og en grunnleggende forståelse for hvordan en spiseforstyrrelse kan påvirke livskvaliteten, og på den måten kunne legge til rette for en individuell tilpasset/ adekvat behandling for den enkelte.

### **Nytteverdi for Kompetansesenter for Brukererfaring og Tjenesteutvikling (KBT)**

En av KBTs viktigste oppgaver er å dokumentere, fremme og gyldiggjøre brukererfaringer slik at de kan bidra til tjenesteutvikling. Dette gjøres blant annet gjennom Bruker Spør Bruker-undersøkelser. Denne rapporten bidrar til å tilgjengeliggjøre konkret informasjon fra de som selv har hatt erfaring med hva som kan hjelpe. Dette vil aktivt bli brukt i prosjekter hvor KBT bidrar inn i kommunenes og helseforetakenes arbeid med tjenesteutvikling. Sammen med ROS og UiT vil KBT bidra til å formidle og tilgjengeliggjøre informasjonen i relevante fora.

### **Nytteverdi for UiT**

For UiT har dette vært en god og nyttig erfaring på hvordan vi ved å integrere ulik kompetanse og ulike samarbeidsaktører kan bidra til å utvikle prosjekter som har nytteverdi for avtagerfeltet som består av de som selv har en spiseforstyrrelse, deres pårørende og behandlere. Erfaringer fra dette prosjektet, det nettverket som er opparbeidet, samt rapporten vil bli aktivt brukt og formidlet i relevante fora ved UiT.

### **Distribuering, spredning og bruk av resultater**

Et sentralt mål for BSB er at brukererfaringer skal være med i grunnlaget for utvikling og kvalitetsforbedring innen helsetjenesten. Første opplaget av heftet/rapporten ble trykket i 3000 eksemplarer og har blitt distribuert til samtlige fastlegekontorer med flere enn to ansatte leger,

aktuelle tjenestesteder, organisasjoner, registrerte medlemmer i ROS, samt gjort tilgjengelig for nedlastning på ROS og KBT sin hjemmeside. Per dagsdato har rapporten blitt lest 2800 ganger digitalt. I tillegg har rapporten hatt en helsides annonse i Tidsskrift for den Norske legeforening, samt en mindre annonse som vil være med i august-utgaven av tidsskriftet. Det kommer fremdeles jevnlig bestillinger av rapporten i trykket utgave.

Interessen fra fagmiljøet og media har vært stort og det har allerede vært gjennomført flere fagdager med presentasjon av resultater fra prosjektet på ulike behandlingsinstitusjoner for pasienter med spiseforstyrrelser og det har vært flere oppslag i media så langt. På bakgrunn av den store interessen har det blitt trykket opp nytt opplag på 2000 eksemplarer slik at flere kan dra nytte av informasjonen som fremkommer.



Frivillig i ROS og ansatt i KBT, Anne Ruth Benschop og prosjektleder Juni Raak Høiseith er fornøyde etter å ha mottatt 2. opplag av rapporten.

Et sentralt funn i undersøkelsen var at deltakerne formidlet at de i etterkant av behandlingen hadde et stort behov for å lære seg ulike sosiale koder. Flere av de som hadde vært syke over lang tid beskrev at de hadde mistet mye av seg selv i sykdomsperioden, og at de ikke lenger visste hvordan de skulle opptre i det normale livet.

«Selvfølgelig – man må spise de måltidene man må og man må opp i vekt – men det er også viktig å sette fokus på andre ting og tenke over hvem jeg er, finne ut hva jeg liker å gjøre. Du kan ikke bare gå opp i vekt, også skal du stå der, også bare: ja, hvem er jeg, hvor er jeg og

«Jeg visste ikke hvor jeg kunne møte folk på min alder. Jeg skulle ønske jeg hadde fått mer oppfølging til det».

På bakgrunn av disse funnene har Capio Anoreksisenter i Fredrikstad startet opp med ukentlig felles gruppe for pasientene der fokuset er sosial trening. Dette konseptet ble presentert på Nordisk miljøterapi konferanse for spiseforstyrrelser i april 2018.

#### **4. Oppsummering/ konklusjon/ videre planer**

Prosjektet «Spiseforstyrrelser og tilfriskning» har vært et ettårig samarbeidsprosjekt mellom KBT, ROS og UiT. Selve prosjektet og det formelle samarbeidet mellom organisasjonene/ institusjonen er nå avsluttet. Samarbeidet mellom de ulike instansene har vært nyttig, spennende, lærerikt og inspirerende for alle parter, og vi håper på å samarbeide videre med andre prosjekter i fremtiden. Vi har aktivt benyttet oss av hverandres kompetanse og kanaler. ROS bidratt sterkt med sin faglige kompetanse når det kommer til spiseforstyrrelser, utarbeidelse av anbefalinger samt layout og distribusjon av rapporten til relevante instanser og nettverk. KBT har brukt sin spesialkompetanse på Bruker Spør Bruker, mens forsker fra UiT har vært en viktig ressurs med relevant veiledning gjennom hele prosessen.

Slik vi ser det, og gjennom foreløpige tilbakemeldinger fra de ulike målgruppene har vi i stor grad lyktes i vår visjon om å bidra til økt forståelse og kunnskap om tilfriskningsprosesser ved spiseforstyrrelser sett fra et brukerperspektiv.

Produktet/ resultatene fra prosjektet lever videre gjennom distribusjon av rapporten både i trykket, og digital<sup>2</sup> versjon, samt gjennom muntlig formidling i relevante fora. Datamaterialet fra intervjuene vil også kunne benyttes i videre forskning.

---

<sup>2</sup> <https://nettros.no/ny-rapport/>

## 5. Referanser

- Alm Andreassen, T. & Grut, L. (2001). *Brukermedvirkning som endringsmekanisme. Evaluering av en modell for kvalitetsforbedring i psykisk helsevern gjennom tilbakeføring av brukererfaringer*. Sintef, Unimed/Arbeidsforkningsinstituttet.
- Bjørngen, D., Westerlund, H., & Nilsen, T.J. (2000). *Kvalitetsforbedring gjennom brukererfaring*. Mental Helse Sør-Trøndelag
- Folkehelseinstituttet (2009) *Livet med anoreksi. Erfaringer fra mennesker med diagnosen*. Brosjyre
- Helsedirektoratet (2014), *Sammen om mestring – veileder i lokalt psykisk helsearbeid og rusarbeid for voksne. Et verktøy for kommuner og spesialisthelsetjenesten*. Veileder IS-2076.
- Husom Løken, K., Bjørngen, D., Kaspersen, B. & Westerlund, H. (2006). *Undring og dialog- hvordan kan brukerundersøkelser være et verktøy for å involvere brukerne og deres organisasjoner i kvalitetsutvikling i en kommune?* Rådet for Psykisk Helse.
- Hyrve, G. & Johansen, K. J. (2008). *Evaluering av Bruker Spør Bruker i Oslo. Om å være fotball i systemet*. Sluttrapport. TISIP Stiftelsen.
- Høiseth, J. R. (2016). Brukermedvirkning for barn og unge. Erfaringer fra prosjektet «Min stemme teller». *Tidsskrift for Ppsykisk Helsearbeid*, 13 volum?. 134-139.
- Hoek, H.W. & van Hoeken, D. *Review of the prevalence and incidence of eating disorders. Int J Eating Disord*, 2003, 34, 383-96.
- Hsu, L. K. G, Crisp A. H, Callender J. S. Recovery in anorexia nervosa- the patient's perspective. *Int J Eating Disord*, 1992, 11, 341-350.
- Keski-Rahkonen, A. et al., *Epidemiology and course of anorexia nervosa in the community. Am J Psychiatry*, 2007. 164, 1259-65.
- Krueger, R.A., & Casey, M.A (2000). *Focus groups: A practical guide for applied research*. Sage publications.
- Noordenbos, G. *Important factors in the process of recovery according to patients with anorexia nervosa*. In: W Herzog, HC Deter, W Vandereycken (eds) *The course of eating disorders. Long term follow-up studies of anorexia and bulimia nervosa*. London: Springer, 1992, pp 304-22.
- Pettersen G. *Eating disorders: Studies of understanding and recovery*. Doktoravhandling, NTNU, Trondheim, 2007.
- Pettersen G, Thune-Larsen KB, Wynn R, Rosenvinge JH. Eating disorders: Challenges in the later phases of the recovery process. *Scand J Caring Sci*, 2013, 27, 92-98.



Pettersen G, Rosenvinge JH. Improvement and recovery from eating disorders: a patient perspective. *Eating Disord*, 2002, 10, 61-71.

Reichborn-Kjennerud, T. et al., *Psychiatric and medical symptoms in binge eating in the absence of compensatory behavior. Obes Res*, 2004, 12, 1445-1454.

Rosenvinge JH, Pettersen G. Epidemiology of eating disorders Part II: An update with a special reference to the DSM-5. *Adv Eating Disord: Theory, Res Pract*, 2015, 3, 198-220.

Rosenvinge, J. & Pettersen, G. (2011). Towards an integrated model of recovery. Eating disorder. In: J D. Manestar (ed). In Tec Publishing House.

Strober, M, Freeman R, Morrell W. The long-term course of severe anorexia nervosa in adolescents: survival analysis of recovery, relapse, and outcome predictors over 10-15 years in a prospective study. *Int J Eating Disord*, 1997, 22, 339-360.

Wentz, E. et al., Ten-year follow-up of adolescent-onset anorexia nervosa: Psychiatric disorders and overall functioning scales. *J Child Psychol Psychiatry*, 2001, 42, 613-622.

