

OMSORG I KRISE?

Mellem forælder og behandler

SIDSE BRØDEGAARD CHRISTOFFERSEN

[Bling] To sekunder ... [kigger på sin telefon]. Lige et øjeblik. Undskyld. Jeg er nødt til at gå hjem. Min datter græder. Så det slutter her, sorry.

Sådan sluttede mit interview med Martha. Og sådan sluttede to af mine andre interviews også. Ved de resterende interviews havde forældrene advaret mig om, at det var en mulighed. Alligevel sad jeg alene tilbage på cafeen med en lunken, halvtom cappuccino, en klump i halsen og dårlig samvittighed over, at jeg var grunden til, at Martha var væk fra lejligheden. Lejligheden, hvor hendes datter nu sad og græd alene. Imens Martha hastede væk fra cafeen, fik vi udvekslet et ”tak” og ”vi skrives ved”. Dagen efter modtog jeg en mail fra hende. Mit hjerte bankede hurtigt, da jeg åbnede mailen: ”Jeg beklager, at jeg var nødt til at gå midt i en sætning, sådan kan det desværre også være, alt ok, det var ’bare’ et lille bump på vejen.” Jeg åndede lettet op. Men samtidig gik det op for mig, at denne situation, som føltes så overvældende for mig, ikke var fremmed for Martha. Martha er, ligesom andre navne i artiklen, et pseudonym. Valget om anonymitet skyldes et ønske om, at mine informanter skulle kunne tale frit om deres bekymringer, om skammen og om de hårde oplevelser, som deres barns sygdom er årsag til. Marthas hverdag var præget af uforudsigelighed, og hun brugte meget tid på at bekymre sig. På cafeen blev jeg blot vidne til, hvad hun i interviewet havde beskrevet som: ”Jeg har aldrig ro.”

Denne artikel undersøger den særlige tilstand af uro, der opstår hos forældre,¹ når deres barn rammes af anoreksi. Selvom det efterhånden er alment kendt, at sygdom ikke kun rammer patienten, men også påvirker menneskene omkring, står pårørende ofte i skyggen af sygdommen. Psykiater og antropolog Arthur Kleinman (2019) beskriver i sin seneste bog, hvordan familiers omsorg for den sygdomsramte ofte sker i det skjulte. Hvem de er, og hvordan de lever, har ikke været genstand for megen opmærksomhed, og i nogle henseender er familie-

medlemmernes oplevelser forbigået i tavshed og ikke anerkendt som værdifulde (ibid.). Denne tendens ses også i forbindelse med anoreksi. Antropologiske undersøgelser af anoreksi tager hovedsageligt udgangspunkt i personen med spiseforstyrrelse i amerikansk, britisk og australsk kontekst; med fokus på praksissen (ikke) at spise (Warin 2003; Lavis 2016) og behandlingssystemet (Lester 2021; Gremillion 1992). Pårørende optræder kun i nogen grad i antropologiske studier om anoreksi. De er (primært) nævnt i forbindelse med usunde familiedynamikker eller i kraft af deres rolle som økonomisk støtte til behandling (Lester 2001, 196-205). I denne artikel vil jeg fokusere på de pårørendes *omsorgsverdener*, hvilket refererer til de værdier, overbevisninger og praksisser, der former, hvordan pårørende tænker om og gør omsorg (Jackson 2021). Ressourcekrævende opgaver, som kræver ny viden og færdigheder, ændrede familiedynamikker og usikkerhed i forbindelse med pleje af familiemedlemmer, er blevet understreget i flere studier, der fokuserer på kompleksiteten i den daglige monitorering og håndtering af kroniske sygdomme, for eksempel demens (Felding og Schwennesen 2019; Kleinman 2019; Lee 2019; Taylor 2008), cystisk fibrose (Bluebond-Langner 2000), ADHD (Singh 2004, 2005), diabetes (Kingod og Grabowski 2020) og børn med alvorlige kognitive og fysiske handicap (Jackson 2021). Anoreksi adskiller sig fra disse sygdomme, da det er muligt at blive erklæret klinisk rask. Hvor de ovenstående studier demonstrerer, hvordan håndteringen af kroniske sygdomme bliver en del af families nye normal, har dette ikke på samme måde været tilfældet for forældrene til børn og unge med anoreksi.

Artiklen undersøger, hvordan sygdommen anoreksi fører forældrene ud i en tilstand af krise, hvor de må erhverve sig ny viden og færdigheder for at håndtere sygdommen. Jeg benytter betegnelsen *undtagelsestilstand* (Agamben 2009) til at beskrive det kritiske i denne situation, hvor blikket og praksisser i det sociale rum skifter, og der pludselig er andre mål og drømme på spil for forældrene. I den forbindelse introducerer jeg begrebet *pårørendeerkendelse* som en markering af forældrenes brud med deres tidligere verdener og deres anerkendelse af, at de nu er noget andet end før, nemlig pårørende. Dernæst vil jeg demonstrere, hvordan forældrene i håndteringen af sygdommen bevæger sig mellem at være pårørende, forældre og behandlere, og hvordan der i bevægelsen mellem de forskellige positioner opstår spændinger og dilemmaer, hvilket involverer praksissen *tinkering* (Mol, Moser og Pols 2010), der er en opmærksom og afprøvende omsorgsetik, som ikke forudbestemmer, hvad god og dårlig etisk praksis omfatter.

Artiklen bygger på data indsamlet under fire måneders antropologisk feltarbejde blandt forældre til personer med anoreksi i Danmark.² Feltarbejdet blev foretaget i efteråret 2021. Størstedelen af det empiriske materiale består af felt-

noter nedskrevet ved et pårørendeseminarforløb for forældre til personer med anoreksi, hvor 13 personer deltog.³ Derudover foretog jeg 14 interviews med pårørende fra hele landet, bestående af forældre til piger⁴ i alderen 11 til 31 år, som har anoreksi og har haft det mellem et halvt og 18 år.

Anoreksiens sygdomslandskab

I 2004 blev en særudgave af tidsskriftet *Culture, Medicine and Psychiatry* om nye globale perspektiver på spiseforstyrrelser udgivet. Hvor tidligere forskning i spiseforstyrrelser hovedsageligt har fokuseret på vestlige, højdindkomstlande, omfattede denne særudgave undersøgelser fra Sydafrika (Le Grange et al. 2004), Curaçao (Katzman et al. 2004) og Fiji (Becker 2004) blandt andre. Ifølge antropolog og socialrådgiver Rebecca Lester (2004), som kommenterede denne udgave, fungerede disse undersøgelser som en vigtig kritik af tidligere forestillinger, der betragtede spiseforstyrrelser som vestlige lidelser, der spredtes til andre kulturer via ”vestliggørelse” eller ”modernisering” (ibid.). Sammen med anden antropologisk forskning var bidragene med til at udfordre stereotype opfattelser af spiseforstyrrelser, herunder opfattelsen af spiseforstyrrelser som et udelukkende vestligt fænomen (Elin og Warin 2018).

Nyere epidemiologiske studier, der søger at kortlægge forekomsten af spiseforstyrrelser globalt, fremhæver, at disse lidelser udgør en betydelig sundhedsrisiko blandt unge mennesker verden over (Silén og Keski-Rahkonen 2022). Dødeligheden forbundet med anoreksi er blandt de højeste af alle psykiatriske lidelser; 5 procent dør tidligt som følge af selvmord eller følgesygdomme, for eksempel hjertesvigt, på grund af langvarig underernæring (Christensen 2021b). Livstidsprævalensen⁵ af anoreksi blandt kvinder er blevet rapporteret til at ligge mellem 0,8 og 6,3 procent i vestlige lande, mens den for unge mænd ligger mellem 0,1 og 0,3 procent⁶ (Silén og Keski-Rahkonen 2022; World Health Organization 2024). Nyere studier fra Østeuropa, Asien og Latinamerika viser en lignende forekomst (Silén og Keski-Rahkonen 2022). Andre studier har tilmed vist, at forekomsten af anoreksi blandt mænd er stigende globalt, og at kønsdiverse og seksuelt diverse unge er i høj risiko for at udvikle spiseforstyrrelser (ibid.).

Årsagen til anoreksi siges at være multifaktoriel, dvs. at der er tale om et samspil mellem sociokulturelle, biologiske og psykologiske faktorer (Schousboe et al. 2020, 33-34). Ifølge WHO's ICD-10 diagnosekriterier⁷ er anoreksi (latin: *anorexia nervosa*) en psykiatrisk lidelse karakteriseret ved et markant vægttab fremkaldt af patienten selv, restriktivt fødeindtag, forvrænget kropsopfattelse, frygt for fed mad og overvægt samt underernæring i en sådan grad, at

det kan medføre fysiske forandringer (World Health Organization 2016; Christensen 2021a). WHO anerkender, at symptom billedet for anoreksi varierer på tværs af kulturelle grupper, og at vurderingen af de ovenstående kriterier derfor må tage højde for den regionale kontekst (World Health Organization 2024).

Ifølge Elin og Warin (2018) tilbyder antropologien vigtige indsigter i, hvad der udgør det ”kulturelle” i forbindelse med spiseforstyrrelser, både i patienternes oplevelser og i behandlingsmetoder, samtidig med at de biologiske realiteter af disse lidelser ikke overses. Antropologien kan derfor belyse, hvordan ofte oversete kulturelle aspekter former oplevelsen af spiseforstyrrelser og påvirker succesen af behandlingen (Elin og Warin 2018). I denne artikel vender jeg blikket mod Danmark og tager udgangspunkt i forældrenes oplevelser. I Danmark anses pårørende som en vigtig ressource i den anoreksiramtes helbredelsesproces, og det anbefales i dag fra politisk, faglig og juridisk side, at pårørende inddrages systematisk i behandlingen (Socialstyrelsen og Sundhedsstyrelsen 2018). Ligesom på verdensplan er det også i Danmark udfordrende at danne sig et præcist overblik over forekomsten af anoreksi. Én metode er at tælle de personer, der er i berøring med hospitalsvæsenet. Ifølge de nyeste tal fra Sundhedsdatastyrelsen var der i 2018 1.180 børn (8-17-årige) og 4.496 voksne (18 år og ældre) diagnosticeret med anoreksi, som henvendte sig i det danske psykiatriske hospitalsvæsen (Sundhedsdatastyrelsen 2020). Tal fra Norge viser dog at kun 30 procent af personer med symptomer på anoreksi kommer i behandling,⁸ hvilket indikerer, at mange lever med en udiagnosticeret anoreksisygdom (Foreningen Spiseforstyrrelser og Selvskade u.å.). Derudover vurderes det, at der er sket en stigning i anoreksitilfælde siden covid-19-pandemien (Taquet et al. 2022), hvilket sandsynliggør, at der er et betydeligt mørketal for, hvor mange der i dag lever med anoreksi i Danmark. Og for hver person, der rammes af anoreksi, er der nære pårørende, som også bliver berørt.

Et farligt monster flytter ind

I det øjeblik, hvor det går op for forældrene, at deres barn lider af anoreksi, ramler deres verden sammen. Intet er, som det var før, og forældrene bevæger sig famlende på usikker grund. Med anoreksiens tilstedeværelse bliver det hverdagsliv, som forældrene før tog for givet, forandret, og de kan ikke længere trække på tidligere erfaringer for at forstå og håndtere deres anoreksiramte barn, hvilket Marianne, som er mor til en kvinde på 31 år med anoreksi, er et eksempel på: ”Det er et lille bitte monster, der kravler ind og vokser sig større og større og æder hende [datteren] op indefra og overtager hendes hjerne.” Sådan svarede Marianne, da jeg spurgte, hvordan hun ville beskrive sygdommen. I Mariannes

beskrivelse fremstår monsteret som et væsen, der langsomt overtager hendes datter. Sammenligningen af anoreksien med et monster støjete jeg på flere gange under mit feltarbejde. Ordet monster kommer af monstrum, som betyder unaturlig og ofte skræmmende vanskabning (Den Danske Ordbog u.å. b). Monsteret bliver i denne sammenhæng et udtryk for, hvordan forældrene oplever, at barnets eller den unges adfærd har ændret sig, efter at personen har fået anoreksi. Udadreagerende, larmende, voldsom, jagende, altopslugende, modvillig, løgnagtig. En adfærd, der opleves som fremmed og uforudsigelig. Ligesom Marianne beskriver Sanne, der er mor til en pige på 17 år, at et uhyggeligt monster er flyttet ind i hjemmet og uddyber:

Hun kunne blive meget udadreagerende; kaste med ting, slå efter os eller råbe og skrig. Og hun ville bestemme, hvem der skulle være i stuen. Hun syntes, vi trak vejret forkert, så vi blev jagtet rundt. Så måtte den ene ikke være der, og så var jeg den dumme. Så var hendes far den dumme, og hendes bror skulle bare blive ude, og så skulle han komme ind. Altså, spiseforstyrrelsen fyldte ALT. [...] Hun har været sådan en, der altid har været ærlig. Pludselig så lyver hun og bliver kørt af politiet [til behandling]. Det er noget helt andet, end man lige havde ventet.

Når den emiske allegori *monster* tilknyttes den diagnostiske label, er det et udtryk for, at anoreksi ikke blot kan reduceres til en medicinsk kategori, men er en faktor, der er til stede i den anoreksiramtes såvel som forældrenes liv og påvirker ens måde at forstå, interagere med og opleve verden på.

Monsteret som allegori repræsenterer også noget mere komplekst og farligt end den medicinske kategori. Det henviser til det, der ligger uden for det rationelle, det normale og det kendte. Det kan skabe uhygge, netop fordi det indebærer en truende ophævelse af klare grænser og kategorier og udfordrer vores grundlæggende opfattelse af virkeligheden (Freud 1998). På samme måde kan anoreksien siges at udfordre det normale og velkendte. Sociolog Michael Bury (1982) introducerer begrebet *biografisk opbrud* til at beskrive kronisk sygdom som en kritisk situation, der bryder med individets livsforløb. Som følge af sygdommen nedbrydes og ændres hverdagslivets strukturer og de tilhørende antagelser, som er med til at opretholde disse strukturer. Dette resulterer i, at identiteter og normalitet må genforhandles (Bury 1982; Kingod og Grabowski 2020). Når et barn diagnosticeres med en kronisk sygdom, forårsager det ikke kun et brud for barnet selv, men også for familien (Kingod og Grabowski 2020, 1474). Selvom Burys studie fokuserer på kroniske sygdomme, finder jeg det biografiske opbrud brugbart til at forstå forældrenes situation. At betragte anoreksien som et monster giver indblik i, hvordan anoreksiens ankomst betyder et møde med noget fremmed, der bryder det velkendte og kræver en anden form for tilstedeværelse end tidligere, et biografisk opbrud.

Mellem død og helbredelse

Selvom det ikke er entydigt, hvad der i sundhedsfaglige sammenhænge forstås ved kroniske sygdomme (Wind og Vedsted 2008, 7), adskiller anoreksi sig som sagt, da det er muligt at blive erklæret klinisk rask. Til forskel fra kroniske sygdomme placerer dette forældrene i en situation, hvor sygdommen ikke må blive en normal del af hverdagen. Forældrene er forpligtet til at fortsætte med at kæmpe, indtil deres barn er fri for sygdommen. At acceptere at leve med sygdommen ville implicere en accept af barnets gradvise forsvinden.

Martha: Jeg har da ligesom alle de andre været derude, hvor jeg har siddet ude på altanen nogle aftener med et glas rødvin og en pakke smøger og tænkt: 'I am so fucked'. For du kommer derud, hvor det kun er spiseforstyrrelsen, du møder. Og ikke din datter. Og hvor du skal blive ved med at holde fast i troen, fordi det er den, der kommer til at bære hende. For hun skal kunne mærke, at du har den. Det, tror jeg faktisk, er det sværeste. Det er sindssygt vigtigt.

Mig: Hvordan har du fundet troen og holdt fast i den?

Martha: Fordi de få gange, hvor jeg var ved at miste den, der kunne jeg se, hvordan hun reagerede, på sekunder. Hvis jeg mistede den. De få gange, hvor jeg tænkte ... Så kunne jeg se, hvordan hun bare forsvandt.

I Marthas beretning fremgår det tydeligt, at hun føler et enormt ansvar for at fortsætte kampen mod anoreksien, selv når det virker mest håbløst. Hvis hun mister troen, frygter hun, at hendes datter vil forsvinde. Ordet "forsvinde" dækker her over flere betydninger: dels at forældrene ikke længere kan genkende deres barns personlighed på grund af den dominerende spiseforstyrrede adfærd. Dels refererer det også til, hvordan datteren fysisk bliver mindre og mindre grundet vægttab, at hun har risiko for varige mén, og i værste fald at hun dør (Christensen 2021b). Dette vidner om, at forældrene har en oplevelse af, at deres håb og ageren har direkte indflydelse på sygdommen.

Som beskrevet er sygdom en kritisk situation, der ryster den sociale orden og forhindrer hverdagen i at fortsætte som hidtil. I tilfældet med anoreksi er der dog tale om en anden og mere omfattende form for krise. Det biografiske opbrud alene er ikke tilstrækkeligt til at forstå forældrenes oplevelse, da forældrene konstant må kæmpe for at forhindre, at sygdommen bliver kronisk og en integreret del af deres barn. Opbruddet og genforhandlingen af identitet kan derfor ikke ses som en enkeltstående hændelse, hvorefter en ny normal etableres, men bør forstås som en kontinuerlig proces mod helbredelse. I forlængelse af dette argumenterer jeg for, at forældre til personer med anoreksi befinder sig i en *undtagelsestilstand*. Undtagelsestilstand refererer almindeligvis til en samfundsmæssig nødtilstand, der indtræder, når en stats eksistens er i fare. Tilstanden berettiger til midlertidige indskrænkninger af almindelige rettigheder. Den op-

står, når eksisterende love sættes ud af kraft, uden at der vedtages nye (Agamben 2009). Ifølge Antonio Agamben (ibid.) eksisterer undtagelsestilstanden i en juridisk gråzone, hvor ”uden for loven” og ”inden for loven” ikke er gensidigt udelukkende, men gør hinanden uklare. Det er et juridisk tomrum, hvor normale retsregler ikke gælder, men hvor der stadig er en form for juridisk ramme, der styrer handlinger og beslutninger. Selvom undtagelsestilstand beskriver en retslig tilstand, finder jeg begrebet anvendeligt til at beskrive den tilstand, forældrene lever i. Undtagelser, hvor retten sættes ud af kraft, ses også i forbindelse med forældrenes håndtering af anoreksi. Her skal retten ikke kun forstås inden for en juridisk ramme, men også som gældende normer for godt forældreskab og hverdagsliv. Karakteristisk for undtagelsestilstanden er, at forældrene må sætte alt på pause på ubestemt tid for at kæmpe imod anoreksien: ”Vi bliver nødt til at kæmpe for, at vores børn får det, de skal have. Og så må vi bare sætte alt til side og så sige: ’Jamen, det er vores mål.’ Og så kæmpe for det,” forklarer Sanne. Således er undtagelsestilstanden ligesom anoreksien karakteriseret ved en bevægelse på et kontinuum, der kun brydes ved den anoreksiramtes helbredelse eller død.

Ens eget liv er forsvundet

I hverdagen er der mange eksempler på, hvordan gældende normer for godt forældreskab og hverdagsliv sættes ud af kraft i kampen mod anoreksien. Ofte handler forældrenes kamp først og fremmest om at ”sparke døren ind” og få en diagnose. I forlængelse heraf arbejder de kontinuerligt på at få adgang til forskellige ressourcer inden for systemet såsom bosted, sengeplads, spisestøtte m.m. Kampen mod spiseforstyrrelsen foregår ikke kun i sundhedsvæsenet, men manifesterer sig tydeligt i hjemmet både materielt og kropsligt. I nogle hjem er en række forholdsregler implementeret for at håndtere anoreksien bedst muligt. Dette ses blandt andet ved fraværet af badevægte og spejle samt brugen af separate køleskabsskuffer og en detaljeret familiekalender, der sikrer, at den anoreksiramte er mandsopdækket. Stuen vidner ofte om et hjem, hvor der gøres plads til ro og kreativitet, for eksempel med yogabøger, tegneudstyr, strikkeprojekter og afslappende musik. Mobiltelefonen vidner om forældrenes konstante beredskab og bliver deres faste følgesvend i tilfælde af koordinering af behandlingen eller nødsituationer. Når forældrene ikke er i kontakt med kommunen, hospitalet eller skolen, er de opmærksomme på, om barnet ringer eller skriver efter hjælp. Bilen får også en anden funktion end tidligere, for eksempel når en forælder kører til skolen for at spise frokost med sit barn i bilen eller holder ude foran et sommerhus, hvor den unge er til fest, klar til at køre hjem, hvis behovet opstår. Forældrene udvikler desuden et skarpt blik og øre for barnets færden i husets

forskellige rum for at forhindre kompenserende adfærd, dvs. adfærd, der har til hensigt at kompensere for den mad, man har indtaget, hvad enten det er opkast på toilettet eller mavebøjninger på værelset.

Det fremgår tydeligt, at det kræver betydelige ressourcer at navigere i behandlingslandskabet og håndtere anoreksien. De forældre, jeg har talt med, beretter alle, at sygdommen begrænser dem i at lave aktiviteter, som de førhen tog for givet, såsom at dyrke fritidsinteresser, have venner til middag, deltage i familiefødselsdage, tage på ferie osv. Disse aktiviteter er besværliggjorte af, at sygdommen kræver forældrenes fulde tilstedeværelse, hvor de skal stå til rådighed døgnet rundt. Samme forhold ses også i forbindelse med andre sygdomme og handicap (Jackson 2021; Kleinman 2019). Dette kan yderligere bidrage til en følelse af tab af ens gamle liv og identitet, som i tilfældet med Line.

Det er voldsomt, at ens eget liv er forsvundet fuldstændig lige nu. Altså, der er ingenting tilbage, fordi der bare ikke er plads til det eller overskud til det. Og det er okay. Det kan ikke være anderledes. Men derfor er det identitetsmæssige en kæmpe ... som jeg ikke helt ved, hvordan jeg skal håndtere.

Som det fremgår af Lines beskrivelse, er der ikke noget af hendes ”gamle” liv tilbage, og hun ved ikke, hvor hun er på vej hen. Jeg foreslår betegnelsen pårørendeerkendelse som et analytisk greb til at forstå forældrenes erkendelse af at befinde sig i en situation, hvor håndteringen af anoreksien kræver, at de påtager sig en anden rolle over for deres barn end tidligere. I sundhedsregi er sygdomserkendelse oprindeligt blevet brugt om en patients forståelse og accept af egen sygdom og de nye forhold, sygdommen medfører (Den Danske Ordbog u.å. c; Oute et al. 2015, 278-79). Jeg bruger pårørendeerkendelse til at sætte fokus på det øjeblik, hvor forældrene erkender, at de er noget andet end før, nemlig pårørende. Pårørende er et substantiv, der ifølge Den Danske Ordbog betyder ”person, som tilhører den nærmeste familie eller på anden måde er nært knyttet til en person der er syg, har været ude for en ulykke el.lign.” (Den Danske Ordbog u.å. a). Ordet anvendes typisk i forbindelse med sygdom, tilskadekomst eller død og repræsenterer således en fleksibel kategori, der opstår i specifikke situationer. Under behandling afgør patienten selv, hvem der er nærmeste pårørende (Socialstyrelsen og Sundhedsstyrelsen 2018, 6). I henhold til forældreansvarsloven er personer under 18 år dog underlagt forældremyndighed, hvilket betyder, at forældremyndighedsindehaveren skal drage omsorg for barnet og træffe afgørelser vedrørende barnets personlige forhold (Social-, Bolig- og Ældreministeriet 2020). Uanset behandlingstype kræver pårørenderollen, at man træder til, når den sygdomsramte har behov og/eller ikke kan tage vare på sig selv, hvilket kræver ny viden og færdigheder. Som i eksemplet med Line kan

dette opleves som en identitetsmæssig udfordring, da forældrene må sætte alt til side og redefinere deres relation til deres barn for at kunne sikre barnets eller den unges sundhed.

Familiebaseret terapi

Med henvisning til tidligere samfundsvidenskabelige studier påpeger Maja Hojer Bruun, Stine Krøijer og Mikkel Rytter (2016), at velfærdsstatens inklusionsprojekt altid har været ledsaget af en række eksklusionsmekanismer. Disse mekanismer differentierer mellem dem, der er en del af samfundets forskellige fællesskaber, og dem, der står udenfor. I denne sammenhæng fremhæver de særligt evnen til at imødekomme forventningerne om selvudvikling og selvstændighed som ny mekanisme (op.cit. 26). Dette skal ses i lyset af, at der i de senere år er opstået en diskurs om, at velfærdsydelserne er påvirket af en økonomi præget af knappe ressourcer. Som følge heraf oplever borgerne velfærdsstatens ydelser som et begrænset gode, som de må konkurrere om (op.cit. 27). Forventningen om selvudvikling og selvstændighed ses også ved behandling af personer med sindslidelser. Ifølge Julie Rahbæk Møller og Katrine Schepelern Johansen (2015) er der i det danske sundhedsvæsen et øget fokus på forandringspotentialet hos personer med alvorlig psykisk sygdom. Patienten skal tænke på sig selv som en, der skal behandles og forandres, hvilket står i kontrast til tidligere forståelser, hvor patienten skulle tænke på sig selv som alvorligt kronisk syg med behov for hjælp (op.cit. 75). Denne forståelse ser jeg afspejlet i behandling af anoreksi. Flere forældre har berettet, at deres barns modstand mod behandling har haft den konsekvens, at barnet er blevet sendt hjem på tænkepause eller er blevet afsluttet i psykiatrien. Dette er blevet begrundet ud fra et rationale om, at på grund af barnets manglende samarbejdsvilje og motivation har behandlingen ingen effekt. På samme tid ser jeg også, at behandlingen i psykiatrien er præget af, at barnet/den unge og forældrene må se barnet/den unge som et individ, der har brug for hjælp, og forældrene som en stærk ressource, der kan hjælpe.

Line fortæller, at hun inden første konsultation på hospitalet havde forestillet sig, at behandlingen kunne tilpasses deres dagligdag, og at hverdagen derfor ville kunne fortsætte forholdsvis normalt. Denne forventning blev dog hurtigt forkastet:

Hele verden ramlede. Fra det sekund, hun selv fik en sygdomserkendelse – da hun blev tvunget til, og vi blev tvunget til at indse, hvor grelt det faktisk var. Og det var ret skidt og somatisk farligt – der væltede hendes verden fuldstændigt. Så fra den ene dag til den anden kom jeg ikke tilbage [på arbejde]. Hun blev indlagt i hjemmet, og så har jeg været hjemme siden da.

For Line betød hendes datters opstart i behandling, at hun måtte tage plejeorlov og passe sit barn i hjemmet. Dette er ikke tilfældet for alle forældre, men uanset graden af behandling involveres forældrene og må tilegne sig nye omsorgspraksisser og kompliceret viden for at sikre barnets sundhed og trivsel og efterleve behandlingskravene.

Inden for det danske psykiatriske sundhedsvæsen anbefales ”manualiseret familiebaseret terapi” som førstevalg i behandlingen af børn og unge med anoreksi (Sundhedsstyrelsen 2019). Behandlingsformen indebærer, at forældrene påtager sig ansvaret for reernæring af deres barn i hjemmet, begrænser spiseforstyrret adfærd og deltager i ugentlige konsultationer i psykiatrien (Christensen 2024). Forældre til børn og unge med anoreksi har dog ofte kun en begrænset forståelse af, hvad dette indebærer. Typisk vil behandlingen af anoreksi starte med en fase, hvor der fokuseres på vægtøgning. Dette indebærer, at forældrene får udleveret en kostplan og eventuelt et dagsskema, som de skal følge nøje. En kostplan indeholder en detaljeret liste over madvarer og antal kalorier, som den anoreksiramte skal indtage i løbet af en dag, mens et dagsskema indeholder plan over aktiviteter på fastlagte tidspunkter. Forældrene, som er blevet pålagt ansvaret for reernæringen i hjemmet, opfordres til under måltiderne at kommunikere til barnet eller den unge, at ”mad er din medicin”. Lines beskrivelse af sin daglige rutine giver et indblik i, hvordan hun oplever, at hverdagslivet efter anoreksiens ankomst er centreret om maden – og dermed behandlingen:

Jeg vågner om morgenen, og så tænker jeg bare: ’Fuck, der er seks måltider.’ Og så begynder jeg at tælle ned. [...] I starten, fordi måltiderne skred så meget og varede så lang tid, nærmest to timer, så [efter måltidet] lagde vi os ned begge to og tudede. Og så havde jeg bare panik på, fordi nu skal vi i gang igen om 20 minutter. Så det blev bare et sammensurium af måltider.

Lines datter har fortalt hende, at når Line ikke er i rummet under et måltid, begynder spiseforstyrrelsen at røre på sig og forsøger at overtale datteren til at få maden til at forsvinde ved at smide den ud, tabe den på gulvet eller gemme den i lommerne. Derfor undgår Line at forlade rummet under måltiderne, så hendes datter ikke står alene i kampen mod anoreksien.

Denne type behandling vidner om, at børn og unge med anoreksi anses for at være mindre i stand til selvstændigt at kunne tage del i egen behandling sammenlignet med andre patientgrupper. En tendens, der også er velkendt blandt stofbrugere i medicinsk misbrugsbehandling (Frank og Bjerger 2011). Dette forklares ofte med anoreksiens iboende ambivalens, som er et af sygdommens kernesymptomer; personen med anoreksi vil gerne være rask, men vil samtidig ikke slippe sygdommen (Lester 2021, 250). I eksemplet med Lines datter be-

skriver datteren det med, at spiseforstyrrelsen, som hun ser som adskilt fra sin egen person, forsøger at overtale hende til at fastholde sygdommen.

I sin seneste bog om spiseforstyrrelser spørger Lester: ”Hvordan kan du være den rette type patient, hvis du per definition er den forkerte form for syg?” (Lester 2021, 19; min oversættelse). I en dansk kontekst må svaret på Lesters spørgsmål være forældrene. Som vist må forældrene gå ind og overtage ansvaret for at kæmpe imod anoreksien – og for at få deres barn til at efterleve kravene fra behandlingssystemet, når barnet ikke selv evner at imødekomme forventningen om at deltage aktivt i egen behandling.

Du aner ikke, hvad du laver

”Du må ikke vælte. Du vælter bare ikke. Fordi det er dig, hun, det unge menneske, hænger på, klynger sig til for ikke at falde. Men hvordan skal du mønstre det, når du ikke aner, hvad du laver?”

Marthas udtalelse illustrerer den tvivl, hun oplever om sin evne til at håndtere sin datters spiseforstyrrelse. Som det fremgår i beskrivelsen af familiebaseret terapi, fungerer terapeuterne i psykiatrien som eksperter i spiseforstyrrelser og ernæring, men det er op til det enkelte forældrepar selv at vurdere, hvordan de bedst kan få deres barn til at spise (Christensen 2024). De forældre, jeg har talt med, beskriver en betydelig usikkerhed forbundet med opgaven og udtrykker deres frustration over ikke at kunne få deres barn til at spise. I forbindelse hermed blev de under konsultationer i psykiatrien ofte mødt med råd såsom: ”Sæt foden ned”, ”insister på det”, ”det er dig, der bestemmer”, ”gør, hvad der kræves”. Disse udtalelser indikerer, at forældrene må tage alle midler i brug for at få barnet eller den unge til at spise. Hvad der opfattes som ”alle midler”, varierer dog fra forælder til forælder og afhænger af deres tidligere erfaringer, ressourcer, netværk samt anoreksiens grad og varighed. Derfor må forældrenes omsorgspraksisser nødvendigvis basere sig på et personligt skøn og prøven sig frem.

Som det fremgår af psykiatriens råd, er forældrenes ypperste mål at få børnene til at spise. I praksis er dette ikke så ligetil for forældrene, da barnet eller den unge kan reagere på voldsomme og uforudsete måder, som i følgende eksempel med Sanne:

I denne her periode, hvor vi forsøger at få vores datter til at spise og følge alle rådene – du ved, man skal sidde og messe ’mad er din medicin’, og man skal rykke tæt på hende – der bliver hun selvskadende på sådan en måde, at hun banker hovedet hårdt i spisebordet, og hvis vi prøver at stoppe hende i det, så er det hovedet sådan bagover i væggen. Hvis vi prøver fysisk at holde hende, så er det gulvet, hun banker hovedet ned i.

Eksemplet med Sanne illustrerer, hvordan psykiatriens krav og retningslinjer ikke nødvendigvis er forenelige med forældrenes forståelse af og erfaring med sygdommen.

For at forstå, hvordan forældrene navigerer mellem kravene fra psykiatrien og deres egne erfaringer med disse metoder i praksis, vælger jeg at inkludere Annemarie Mol, Ingunn Moser og Jeannette Pols' (2010) perspektiver på omsorg. Går man ind i en analyse med en prædefineret opfattelse af, hvad der udgør god og dårlig omsorg, risikerer man at simplificere og fastlåse menneskers handlinger til universelt identificerbare kategorier på bekostning af at anerkende forskellige fortolkninger af omsorg og måder at praktisere omsorg på. I stedet for at vurdere omsorg inden for en universel model opfordrer Mol, Moser og Pols til at udforske omsorg i forskellige kontekster og give detaljerede beskrivelser, der på nye måder åbner op for spørgsmål om kvalitet og værdi, og hvordan omsorgsrelationer konstrueres, forhandles og genskabes (op.cit. 11-13). Jo tættere vi kommer på de specifikke situationer, hvor omsorgen udspiller sig, desto sværere bliver det at fastholde forudbestemte kategorier om god og dårlig omsorg. Ifølge Mol, Moser og Pols søger omsorg at lindre det, der er tungt. Hvis man mislykkes, er svaret ud fra en omsorgsetik, at man må prøve igen, prøve noget en smule anderledes og være opmærksom, hvilket de betegner tinkering (op.cit. 13-14).

Hvor psykiatrien vurderer succesen af behandlingen på baggrund af vægtøgning, er der for forældrene tale om en hårfin balance mellem at støtte barnet og sikre, at det får spist op, og på samme tid undgå at presse barnet for hårdt, da dette kan føre til udadreagerende adfærd som i eksemplet med Sanne. Den viden, der kræves for at udføre omsorg tilstrækkeligt hver dag, kan ikke udelukkende hentes fra de kliniske retningslinjer. Forældrene vender sig mod ligesindede i Facebook-grupper, til pårørendeseminarer, i bøger eller lignende for at få vejledning og viden om, hvordan de kan tilpasse retningslinjerne til deres daglige liv. Denne viden genereres gennem tinkering – et kontinuerligt og komplekst samspil mellem forskellige værdier, teknikker og specifikke daglige situationer.

Ambivalente følelser mellem pårørende, behandler og forælder

Line forklarer, at hun flere gange i processen har været ved at miste fatningen, når hendes datter nægtede at spise, eller når tallerkenen fløj gennem rummet. Men det, der har været mest udfordrende for hende at acceptere, er de situationer, hvor hun er gået med til noget, de har foreslået til konsultationen i psykiatrien, som hun ikke selv kunne stå inde for. Hun forklarer, at de i psykiatrien anvender tvang og trusler for at få patienterne til at spise, hvilket har været og stadig er meget svært for hende: "De metoder, de kørte på med, det var voldsomt

svært at blive bedt om at følge, for det kunne jeg simpelthen ikke." En strategi var at true datteren med mere mad, hvis hun ikke spiste op inden for en bestemt tidsramme. Line beskriver, hvordan hun kiggede på sin datter, der sad med tomme øjne og stirrede på tallerkenen, mens hun øste en ekstra portion op. Inde i Line skreg alt på at sige: "Det er lige meget, du behøver ikke spise det hele." I den situation følte Line sig meget splittet, for når hun først havde fremsat truslen om mere mad, kunne hun ikke trække den tilbage, for "hvis jeg gjorde det, så vandt sygdommen".

Antropologen Jarrett Zigon (2007) refererer til øjeblikke som dette som moralske sammenbrud: en oplevelse, hvor vores måde at være-i-verden på bryder sammen, og vi bliver tvunget til at reflektere bevidst over situationen og handle etisk (op.cit. 133). Zigon skelner mellem moral som den ureflekterede måde at være-i-verden på, og etik som de bevidste taktikker, der anvendes under sammenbruddet for at finde en løsning (op.cit. 37). Således antyder Zigon, at det primære formål med etik er at vende tilbage til en tilstand, hvor man igen befinder sig i hverdagens ureflekterede væren-i-verden (op.cit. 138).

Eksemplet med Line afspejler en splittelse og tvivl, jeg mødte hos flere forældre, der bundet i et ønske om at give barnet eller den unge ro her og nu, samtidig med at de skal kæmpe mod anoreksien. To ønsker, der kan være vanskelige at forene. For at skabe en hverdag, der er til at holde ud både for barnet eller den unge og forældrene selv, supplerer flere af forældrene den etablerede behandling med alternative løsninger. Som eksempel har Line valgt at lave et katalog med to-tre retter ved hvert måltid, som datteren kan vælge mellem. På den måde får datteren medbestemmelse inden for en fastsat ramme. Line beskriver yderligere, at selvom dette system virker for dem, så står de nu med den udfordring, at datteren kun vil spise efter kataloget, og at alle madvarer, der ikke indgår i kataloget, er farlige. Line ved, at hun nu har til opgave at introducere nogle andre madvarer, men forklarer: "Jeg ved ikke. Jeg har også lige syntes, at hun havde brug for et pusterum."

Hvis barnet ikke har effekt af den etablerede behandling, opstår der yderligere tvivl hos forældrene om, hvilke værdier der er værd at forfølge. Som Sanne udtrykker: "Vi er jo ikke ligefrem lykkedes med den etablerede behandling. Derfor kan det være svært at se noget, vi skal gøre mere af." Denne usikkerhed bliver yderligere forstærket af, at forældrene ikke er overbeviste om, at deres handlinger kun påvirker anoreksien. De frygter også, at det kommer til at påvirke deres barn og forholdet mellem dem selv og barnet. Sanne forklarer således:

Efter anden indlæggelse sagde vi til kommunen, at vi er færdige med at slås med hende. Vi er færdige med at fastholde vores barn. Der er et liv efter det her ... Det kan godt være, at der er nogle, der fortsætter med det i lang tid. Det ved jeg ikke.

Med afsæt i Mol, Moser og Pols ser jeg Lines og Sannes eksempler som et udtryk for, at forældrenes opfattelse af god omsorg ikke er entydig. Når forældrene forhandler og udfordrer psykiatriens krav, gør de det ikke kun ud fra et hensyn til, hvad der er bedst nu og her (fx vægtøgning), men også med øje for fremtiden, og hvilket liv de ønsker for deres barn (fx en god og tillidsfuld forældre-barn-relation). Det moralske sammenbrud opstår som følge af modsatrettede krav genereret af uforenelige identiteter, i dette tilfælde mellem behandler og forælder, som er forankret i en og samme person.

En farlig praksis

Forældrene oplever dagligt at stå over for en række ambivalente og modsatrettede budskaber og følelser: De ønsker at støtte deres barn i behandlingen, samtidig med at de erkender, at barnet først bliver rask, når det selv tager kampen op. De står med ansvaret for deres barns behandling, samtidig med at de ingen formel indflydelse har på, hvad behandlingen skal indeholde. De udfører omsorgsopgaver, de ikke er uddannet til, og samtidig har de ingen livline at kontakte i tilfælde af nødsituationer. De er villige til at gå langt for at imødekomme deres barns ønsker om bestemt mad for at sikre, at barnet spiser, og samtidig er de bange for, at sådanne hensyn styrker spiseforstyrrelsen. Dette er blot få af de mange dilemmaer, forældrene står i.

Denne komplekse dynamik afspejler den udfordrende og ambivalente situation, som forældrene står i i deres forsøg på at støtte deres barn gennem behandlingen. I bestræbelsen på at ”gøre, hvad der kræves” for at få deres barn til at spise eller stoppe kompenserende adfærd, må forældrene konstant tage stilling til forskellige opfattelser af, hvad der er god omsorg, og tinke, indtil barnet er fri for sygdommen. Dog er praksissen at tinke ikke uden konsekvenser. Det kan foranledige en masse tvivl at gå imod de officielle retningslinjer, da psykiatrien som sagt har mulighed for at afbryde samarbejdet og behandlingen, hvis forældrene og barnet eller den unge vurderes usamarbejdsvillige. Samtidig kan forældrene stå med en oplevelse af, at de alene bærer skylden, hvis barnet eller den unge ikke bedres, hvilket Martha udtrykker således:

Hvad nu hvis jeg siger noget forkert, som gør, at hun ikke har lyst til at tage i behandling i morgen? Hele tiden følelsen af, at ... fordi jeg ved stadigvæk ikke, hvornår det, jeg siger, er det rigtige. Den ene dag kan det være det rigtige, og den næste dag kan det være det forkerte. [...] Jeg ville have det helt ad helvedes til, hvis jeg fik at vide, at det var dét, der gjorde, at hun ikke kom om på den anden side.

Dette forstærkes af, at flere forældre ved konsultationerne i psykiatrien oplever, at succesen af behandlingen og forældrenes evne til "at tage ansvar" alene bliver vurderet ud fra, om barnet har taget på i vægt. Hvis ikke, får de "voksenskældud", som Sanne udtrykker det: "Når man kommer til samtaler på hospitalet, er det til en omgang voksenskældud, hvis ikke barnet har taget på. Så er man ikke lykkedes. Man har ikke været insisterende nok."

Inspireret af Kingod betragter jeg praksissen "at tinke" som seriøst arbejde, der kan have uforudsete og potentielt farlige konsekvenser (Kingod 2020). At tinke er hårdt arbejde, der indeholder elementer af kreativitet i forsøget på at tackle de daglige problemer, der opstår i forbindelse med at udøve omsorg for et barn eller en ung med anoreksi. Risikoen ved denne praksis består dels i, at barnets eller den unges sygdom kan forværres, dels i, at forældrene kan opleve en forskydning af ansvaret for den anoreksiramtes helbred, hvilket giver dem en følelse af at stå alene med dette ansvar. Et ansvar, som de mener, burde håndteres af en professionel behandler.

Konklusion

"Man er på overarbejde hele tiden", "Vi må sætte alt andet til side", "Man er på 24/7", "Jeg skal hele tiden være på vagt", "Det er hele tiden sådan 'alert'", "Jeg slapper aldrig af", "Det er 24/7, man er i alarmberedskab". Sådan fortalte henholdsvis Line, Sanne, Eva, Michelle, Tove, Kasper og Astrid og mindede mig om Marthas udtalelse, som jeg præsenterede i starten: "Jeg har aldrig ro." I denne artikel har jeg udforsket forældrenes oplevelse af at være i konstant alarmberedskab. Anoreksien truer barnets eller den unges eksistens og placerer forældrene i en undtagelsestilstand, hvor de må fortsætte kampen, indtil deres barn er fri af sygdommen.

Jeg har introduceret begrebet pårørendeerkendelse til at beskrive forældrenes erkendelse af deres nye rolle og ansvar over for deres barn. Barnet eller den unge, der tidligere var på vej til at løsrive sig fra sine forældre, er nu dybt afhængigt af dem. Forældrene må overtage kontrollen, da barnet eller den unge har mistet den til anoreksien. Selvom relationen formelt set er den samme, har den ændret sig i praksis. Forældrene må tilegne sig ny viden og færdigheder samt navigere i usikkerheder for at sikre deres barns sundhed.

Endvidere har jeg vist, hvordan psykiatriens krav og retningslinjer ikke altid er forenelige med forældrenes erfaringer og forståelse af sygdommen, hvilket bringer dem i en situation, hvor de må udøve tinkering for at opnå, hvad de mener er god omsorg for deres barn. Denne omsorg er præget af, at forældrene er spændt ud mellem forskellige positioner, der skaber dilemmaer for dem: som

pårørende, der træder til efter behov og skal navigere i systemet, som behandlere, der skal følge psykiatriens retningslinjer, og som forældre, der ønsker at skabe ro og kontinuitet i barnets eller den unges liv. Samlet set understreger denne artikel, at god omsorg ikke er entydigt defineret, men snarere kompleks og ambivalent. Forældrenes tinkering giver dem værdifuld viden om og erfaring med sygdommen, men kan også have uforudsete konsekvenser og give en oplevelse af forskydning af ansvar for barnets eller den unges helbred.

Noter

1. Jeg nævner mødre og fædre under fællesbetegnelsen forældre i denne artikel, vel vidende at der findes klare kønsforskelle i måden, forældre udøver omsorg på, hvilket kunne udgøre en selvstændig undersøgelse.
2. Uddrag af denne artikel indgår mit speciale ”Når omsorg gør ondt – en antropologisk undersøgelse af livet for forældre til personer med anoreksi”, bedømt 27. april 2023. Specialet er ikke offentligt tilgængeligt.
3. Lokationen for pårørendeseminarerne nævnes ikke af hensyn til de pårørendes anonymitet. Af samme grund undlader jeg at gå i dybden med personlige karakteristika såsom beskæftigelse, boligforhold, civilstatus, opvækst m.m.
4. Under mit feltarbejde har jeg kun været i kontakt med forældre til døtre. Pårørendeseminarerne bestod hovedsageligt af forældre til piger med anoreksi (tre fædre, otte mødre og to søstre), og det var udelukkende mødre til piger fra Facebook-gruppen, der henvendte sig til mig. Der skete derfor en automatisk afgrænsning af min felt til at fokusere på forældre til døtre med anoreksi. Det er dog værd at bemærke, at drenge udgør omkring 5-10 procent af den samlede andel af personer med anoreksi (Sundhedsstyrelsen 2005, 109), og det vurderes, at denne tendens er stigende.
5. Andelen af en befolkning, der på et tidspunkt i deres liv har oplevet en bestemt tilstand eller sygdom.
6. Den mest præcise måde at estimere prævalensen af spiseforstyrrelser på er at tælle de personer, der i øjeblikket modtager behandling. Denne tilgang er dog problematisk, fordi adgangen til behandling ofte er begrænset. Af denne grund giver samfundsundersøgelser af prævalens en mere pålidelig kilde til information. Dog kan disse studier være svære at sammenligne grundet forskellige metoder i indsamlingen og beregningen af data. For eksempel beregner nogle livstidsprævalens, mens andre beregner punkt- eller periodeprævalens (Silén og Keski-Rahkonen 2022).
7. ICD-10-manualen blev senest revideret i 1992 og blev implementeret i Danmark i 1994. I 2018 offentliggjorde WHO indholdet af en ny version, ICD-11, som i princippet skulle erstatte ICD-10 i Danmark med virkning pr. 1. januar 2022. ICD-11 skal udrulles i det danske sundhedsvæsen de kommende år, og der findes ikke en officiel dato for fuld implementering (Sundhedsdatastyrelsen 2023).
8. I USA vurderes det, at 10 procent af personer, der udviser tegn på anoreksi, kommer i behandling (Lester 2021, 17)

Litteratur

Agamben, Giorgio. 2009. *Undtagelsestilstand*. Århus: Philosophia.

Becker, Anne E. 2004. "Television, Disordered Eating, and Young Women in Fiji: Negotiating Body Image and Identity during Rapid Social Change." *Culture, Medicine and Psychiatry* 28(4): 533-59. <https://doi.org/10.1007/s11013-004-1067-5>.

Bluebond-Langner, Myra. 2020. *In the Shadow of Illness: Parents and Siblings of the Chronically Ill Child*. Princeton: University Press. <https://doi.org/10.1515/9780691214702>.

Bruun, Maja Hojer, Stine Krøjer og Mikkel Rytter. 2015. "Indledende perspektiver: Forandringsstaten og selvstændighedssamfundet". *Tidsskriftet Antropologi* 72:11-37. <https://doi.org/10.7146/ta.v0i72.104548>.

Bury, Michael. 1982. "Chronic Illness as Biographical Disruption". *Sociology of Health & Illness* 4(2):167-82. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>.

Christensen, Anne Marie Råberg. 2021a. "Anoreksi, diagnose". Sundhed.dk. Tilgået 26.5.2025. <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/psyke-hos-boern/sygdomme/anoreksi/anoreksi-diagnose/>.

— 2021b. "Anoreksi, prognose". Sundhed.dk. Tilgået 26.5.2025. <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/psyke-hos-boern/sygdomme/anoreksi/anoreksi-prognose/>.

— 2024. "Anoreksi, psykoterapi". Tilgået 26.5.2025. <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/psyke-hos-boern/sygdomme/anoreksi/anoreksi-psykoterapi/>.

Den Danske Ordbog. u.å. a. "Pårørende". Ordnet.dk. <https://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=p%C3%A5r%C3%B8rende>.

— u.å. b. "Monster". Ordnet.dk. Set 2024. <https://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=monster>.

— u.å. c. "Sygdomserkendelse". Ordnet.dk. <https://ordnet.dk/ods/ordbog?select=Sygdomserkendelse&query=sygdomserkendelse>.

Eli, Karin og Megan Warin. 2018. "Anthropological Perspectives on Eating Disorders: Deciphering Cultural Logics". *Transcultural Psychiatry* 55(4):443-53. <https://doi.org/10.1177/1363461518784385>.

Felding, Simone Anna og Nete Schwennesen. 2019. "Når omsorgen udliciteres: En analyse af den konfliktfyldte omsorgstrojka mellem mennesker med demens, pårørende og plejepersonale på et plejehjem i Danmark". *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund* 30:123-49. <https://doi.org/10.7146/tfss.v15i30.114591>.

Foreningen Spiseforstyrrelser og Selvskade. u.å. "Anoreksi". Tilgået 3.3.2023. <https://spiseforstyrrelse.dk/spiseforstyrrelser/anoreksi>.

Frank, Vibeke Asmussen og Bagga Bjerger. 2011. "Empowerment in Drug Treatment: Dilemmas in Implementing Policy in Welfare Institutions". *Social Science & Medicine* 73(2):201-8. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.04.026>.

Freud, Sigmund. 1998. *Det uhyggelige*. København: Politisk Revy.

Gremillion, Helen. 1992. "Psychiatry as Social Ordering: Anorexia Nervosa, a Paradigm". *Social Science & Medicine* 35(1):57-71. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(92\)90119-B](https://doi.org/10.1016/0277-9536(92)90119-B).

Jackson, Aaron J. 2021. *Worlds of Care: The Emotional Lives of Fathers Caring for Children with Disabilities*. Berkeley: University of California Press.

Katzman, Melanie, Karin M.E. Hermans, Daphne Van Hoeken og Hans W. Hoek. 2004. "Not Your 'Typical Island Woman': Anorexia Nervosa is Reported Only in Subcultures in Curacao". *Culture, Medicine and Psychiatry* 28(4):463-92. <https://doi.org/10.1007/s11013-004-1065-7>.

Kingod, Natasja. 2020. "The Tinkering M-Patient: Co-Constructing Knowledge on How to Live with Type 1 Diabetes through Facebook Searching and Sharing and Offline Tinkering with Self-Care". *Health* 24(2):152-68. <https://doi.org/10.1177/1363459318800140>.

Kingod, Natasja og Dan Grabowski. 2020. "In a Vigilant State of Chronic Disruption: How Parents with a Young Child with Type 1 Diabetes Negotiate Events and Moments of Uncertainty". *Sociology of Health & Illness* 42(6):1473-87. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13123>.

Kleinman, Arthur. 2019. *The Soul of Care: The Moral Education of a Husband and a Doctor*. New York: Penguin Publishing Group.

Lavis, Anna. 2016. "Food, Bodies, and the 'Stuff' of (Not) Eating in Anorexia". *Gastronomica* 16(3):56-65. <https://doi.org/10.1525/gfc.2016.16.3.56>.

Lee, Jieun. 2019. "Living with/out Dementia in Contemporary South Korea". *Medical Anthropology Quarterly* 33(4):501-16. <https://doi.org/10.1111/maq.12532>.

Le Grange, Daniel, Johann Louw, Alison Breen og Melanie A. Katzman. 2004. "The Meaning of 'Self-Starvation' in Impoverished Black Adolescents in South Africa". *Culture, Medicine and Psychiatry* 28(4):439-61. <https://doi.org/10.1007/s11013-004-1064-8>.

Lester, Rebecca. 2004. "Commentary: Eating Disorders and the Problem of 'Culture' in Acculturation". *Culture, Medicine and Psychiatry* 28(4):607-15. <https://doi.org/10.1007/s11013-004-1071-9>.

Lester, Rebecca J. 2021. *Famished: Eating Disorders and Failed Care in America*. Berkeley: University of California Press

Mol, Annemarie, Ingunn Moser og Jeannette Pols. 2010. "Care: Putting Practice into Theory". *Care in Practice* 1. Aufl. 8:7-26. Germany: transcript. <https://doi.org/10.14361/transcript.9783839414477.7>.

Møller, Julie Rahbæk og Katrine Schepelern Johansen. 2015. "Spændingsfeltet mellem dynamik og stabilitet". *Tidsskriftet Antropologi* 72: 67-88. <https://doi.org/10.7146/ta.v0i72.105613>.

Oute, Jeppe, Lotte Huniche, Connie Thurøe Nielsen og Anders Petersen. 2015. "The Politics of Mental Illness and Involvement: A Discourse Analysis of Danish Anti-Stigma and Social Inclusion Campaigns". *Advances in Applied Sociology* 5:273-85. Doi: 10.4236/aasoci.2015.511026.

Schousboe, Birgitte Hartvig, Loa Clausen, René Klinkby Støving og Lene Kiib Hecht. 2020. *Kort & godt om spiseforstyrrelser*. 1. udgave. København: Dansk Psykologisk Forlag.

Silen, Yasmina og Anna Keski-Rahkonen. 2022. "Worldwide Prevalence of DSM-5 Eating Disorders among Young People". *Current Opinion in Psychiatry* 35(6):362-71. Doi:10.1097/YCO.0000000000000818.

Singh, Ilina. 2004. "Doing Their Jobs: Mothering with Ritalin in a Culture of Mother-Blame". *Social Science & Medicine* 59(6):1193-205. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.01.011>.
— 2005. "Will the 'Real Boy' Please Behave: Dosing Dilemmas for Parents of Boys with ADHD". *The American Journal of Bioethics* 5(3):34-47. <https://doi.org/10.1080/15265160590945129>.

Social-, Bolig- og Ældreministeriet. 2020. Bekendtgørelse af forældreansvarsloven. LBK nr. 1768 af 30/11/2020. <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2020/1768>.

Socialstyrelsen og Sundhedsstyrelsen. 2018. "Koncept for systematisk inddragelse af pårørende". Tilgået 26.5.2025. <https://sbst.dk/media/12562/Koncept%20for%20systematisk%20inddragelse%20af%20p%C3%A5r%C3%B8rende%202018.pdf>.

Sundhedsdatastyrelsen. 2020. "Personer med spiseforstyrrelse". Tilgået 26.5.2025. <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/sds/filer/find-tal-og-analyser/sygdomme-og-behandlinger/spiseforstyrrelser/personer-med-spiseforstyrrelse.pdf>.

— 2023. "Om ICD-11". https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/icd_11/om_icd11.

Sundhedsstyrelsen. 2005. "Spiseforstyrrelser. Anbefalinger for organisation og behandling". Tilgået 26.5.2025. https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2005/Publ2005/PLAN/Spiseforstyrrelser/Spiseforstyrrelser.ashx?sc_lang=da&hash=F7725FB8A5C84D06B2D32128AF8994D7.

— 2019. "Behandling af anorexia nervosa – National klinisk retningslinje". https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2016/NKR-anorexia-nervosa/National-klinisk-retningslinje-anorexia-nervosa.ashx?sc_lang=da&hash=67292AB3C7553F0C9A03975B071A707A.

Taquet, Maxime, John R. Geddes, Sierra Luciano og Paul J. Harrison. 2022. "Incidence and Outcomes of Eating Disorders during the COVID-19 Pandemic". *The British Journal of Psychiatry* 220(5):262-64. <https://doi.org/10.1192/bjp.2021.105>.

Taylor, Janelle S. 2008. "On Recognition, Caring, and Dementia". *Medical Anthropology Quarterly* 22(4):313-35. <https://doi.org/10.1111/j.1548-1387.2008.00036.x>.

Warin, Megan. 2003. "Miasmatic Calories and Saturating Fats: Fear of Contamination in Anorexia". *Culture, Medicine and Psychiatry* 27(1):77-93. <https://doi.org/10.1023/A:1023683905157>.

Wind, Gitte og Peter Vedsted. 2008. "Om kronisk sygdom". *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund* 5(9):5-16. <https://doi.org/10.7146/TFSS.v5i9.1324>.

World Health Organization. 2016. "Mental and Behavioural Disorders". *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. 10th revision*, Fifth edition. file:///Users/Sidse/Downloads/9789241549165-V1-eng.pdf.

— 2024. "Clinical Descriptions and Diagnostic Requirements for ICD-11 Mental, Behavioural and Neurodevelopmental Disorders". Licence: CC BY-NC-ND 3.0 IGO.

Zigon, Jarrett. 2007. "Moral Breakdown and the Ethical Demand: A Theoretical Framework for an Anthropology of Moralities". *Anthropological Theory* 7(2):131-50. <https://doi.org/10.1177/1463499607077295>.