

”Finnes jeg i denne verden egentlig?”

*En kvalitativ studie av søskens opplevelse som  
pårørende til barn og unge med anoreksi*

Annika Rø og Karen Elise Espeland



Hovedoppgave ved psykologisk institutt

UNIVERSITETET I OSLO

17. april 2018



”Finnes jeg i denne verden egentlig?”

*En kvalitativ studie av søskens opplevelse som pårørende til  
barn og unge med anoreksi*

Annika Rø og Karen Elise Espeland

Hovedoppgave ved psykologisk institutt

UNIVERSITETET I OSLO

17. april 2018

Copyright Annika Rø og Karen Elise Espeland

17. april 2018

”Finnes jeg i denne verden egentlig?” En kvalitativ studie av søskens opplevelse som pårørende til barn og unge med anoreksi.

Annika Rø og Karen Elise Espeland

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

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo



# Sammendrag

**Forfattere:** Annika Rø og Karen Elise Espeland

**Tittel:** “Finnes jeg i denne verden egentlig?” En kvalitativ studie av søskens opplevelse som pårørende til barn og unge med anoreksi.

**Veileder:** Krister Fjermestad

**Bakgrunn:** Anoreksi er en alvorlig psykisk lidelse som oftest inntreffer i ungdomsårene. Mange barn og unge som får anoreksi har søsken som dermed vokser opp som pårørende til personer med alvorlig sykdom. Studier viser at søsken til barn og unge med kronisk lidelse er i risiko for skjevutvikling. Anoreksi er en sykdom med risiko for kronifisert forløp og det er relevant å se på hvordan søsken til barn og unge med anoreksi blir påvirket. Mer forskning på denne gruppen er viktig for å øke forståelsen for deres situasjon og for å kunne utarbeide målrettede intervensjoner for søsken.

**Formål:** Studien har som formål å ved hjelp av kvalitativ metode undersøke opplevelsene søsken til barn og unge med anoreksi kan ha og hvordan situasjonen som pårørende preger livene deres.

**Metode:** Studien er en del av en etterundersøkelse på RASP (Regional avdeling for spiseforstyrrelser). Deltakerne er 13 søsken som har deltatt på familieinnleggelse på RASP mellom 2008 og 2014. De har blitt intervjuet med semistrukturerte intervjuer. Intervjuene er analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering (STC).

**Resultat:** Gjennom analysene avdekket vi seks kategorier: 1) Anoreksien er vanskelig å forstå, 2) Anoreksien vekker negative følelser, 3) Anoreksien påvirker dynamikk og relasjonene i familien, 4) Når alt handler om mat, 5) Negative erfaringer som utviklende og 6) Ulike måter å mestre situasjonen på. Funnene indikerer at sykdomssituasjonen er krevende for søsken og at de opplever endringer i hverdagen som følge av inntreden av anoreksi i familien.

**Konklusjon:** Søsken blir påvirket av å ha en søster med anoreksi. De opplevde endringer i familien, mer negative følelser og at mye var vanskelig å forstå. Samtidig fikk de ulike måter å håndtere situasjonen på. Søsken opplevde også at situasjonen var utviklende og at de lærte mer om anoreksi. Endringene kan prege utviklingsoppgaver søsken står ovenfor. Studiens funn understreker at søsken som pårørende er en gruppe helsepersonell og omsorgspersoner bør være oppmerksomme på. Tiltak må tilpasses individuelt siden søskens ønsker og behov varierer.



# Forord

Etter en lang periode med fokus på hovedoppgave er det deilig å endelig levere fra seg et ferdig produkt! Det har vært spennende, faglig utfordrende, slitsomt og lærerikt å være i denne prosessen. Vi har lært mye både om oss selv og hverandre. Innsamling og transkribering av det foreliggende materialet ble gjort på et tidligere tidspunkt av en av oss. Da det var tid for å skrive hovedoppgave ble det aktuelt å bruke det dette materialet. Vi synes temaet om søsken er viktig og engasjerende og ønsket å fordype oss i dette.

Vi vil rette en stor takk vår veileder Krister Fjermestad for nyttige innspill, gode råd og tro på oss underveis i skrivingen. Takk til RASP for at vi har fått bruke et spennende materiale og en spesiell takk til Inger Halvorsen for gode innspill og hjelp. Vi vil også takke Margrethe og Yngvild for bidrag i prosessen. Ikke minst vil vi takke søsknene som har delt av sine erfaringer og opplevelser.

Takk til familie og venner for helt nødvendige avbrekk fra faglig fokus, for gjennomlesing av oppgave, korrekturlesing og støtte underveis. Til slutt vil vi takke hverandre for godt samarbeid med latter, delt frustrasjon og ikke minst gode og trivelige samtaler underveis.

Annika Rø og Karen Elise Espeland





# Innholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>Innledning</b>	<b>1</b>
<b>1.1</b>	<b>Teoretisk bakgrunn</b>	<b>2</b>
1.1.1	Søskenrelasjonen som faktor i barn og unges utviklingsprosess	2
1.1.2	Søsken til barn med kronisk sykdom	3
1.1.3	Anorexia nervosa	4
1.1.4	Søsken til barn og unge med AN	6
<b>1.2</b>	<b>Modeller for sykdom i familien</b>	<b>10</b>
<b>1.3</b>	<b>Vår studie</b>	<b>11</b>
<b>2</b>	<b>Metode</b>	<b>13</b>
<b>2.1</b>	<b>Utvalg og rekruttering</b>	<b>13</b>
2.1.1	Deltakere	13
<b>2.2</b>	<b>Prosedyre</b>	<b>14</b>
<b>2.3</b>	<b>Transkripsjon og konfidensialitet</b>	<b>15</b>
<b>2.4</b>	<b>Metodevalg</b>	<b>15</b>
2.4.1	Systematisk tekstkondensering	16
<b>2.5</b>	<b>Analyse</b>	<b>16</b>
<b>2.6</b>	<b>Forskningsetikk</b>	<b>18</b>
<b>3</b>	<b>Resultater</b>	<b>20</b>
<b>3.1</b>	<b>Anoreksien er vanskelig å forstå</b>	<b>21</b>
<b>3.2</b>	<b>Anoreksien vekker negative følelser</b>	<b>23</b>
<b>3.3</b>	<b>Anoreksien påvirker dynamikk og relasjonene i familien</b>	<b>24</b>
<b>3.4</b>	<b>Når alt handler om mat</b>	<b>27</b>
<b>3.5</b>	<b>Negative erfaringer som utviklende</b>	<b>28</b>
<b>3.6</b>	<b>Ulike måter å mestre situasjonen på</b>	<b>29</b>
<b>4</b>	<b>Diskusjon</b>	<b>32</b>
<b>4.1</b>	<b>Sentrale funn</b>	<b>32</b>
<b>4.2</b>	<b>Resultatdiskusjon</b>	<b>32</b>
4.2.1	Diskusjon i lys av tidligere forskning	32
4.2.2	Diskusjon av funn i lys av modeller	40
4.2.3	Forvaltning av egen utviklingsprosess	44
<b>4.3</b>	<b>Metodologiske betraktninger</b>	<b>45</b>
4.3.1	Fenomenet som studeres	45
4.3.2	Utvalg og intervjuguide	45
4.3.3	Potensielle feilkilder hos forskeren	47
4.3.4	Diskusjon av kategorier	47
4.3.5	Overførbarhet	48
<b>4.4</b>	<b>Implikasjoner</b>	<b>49</b>
<b>4.5</b>	<b>Konklusjon</b>	<b>50</b>
	<b>Litteraturliste</b>	<b>51</b>
	<b>Vedlegg 1</b>	<b>61</b>

# 1 Innledning

Denne oppgaven handler om opplevelser og erfaringer blant søsken til barn og unge med anorexia nervosa (heretter AN). Søskenrelasjonen varer som regel livet ut, og forholdet mellom søsken påvirker utviklingen i barne- og ungdomsår (Kramer, 2014; Milevsky, 2011). Når et barn i en familie får en langvarig sykdom påvirkes hele familien, inkludert søsken. AN er ofte en langvarig sykdom med fare for kronifisering (Herzog, Schellberg, Deter & Kendall, 1997; Steinhausen, 2002). AN har flere særegne karakteristikk, som overdrevent fokus på mat, usikkert forløp og fare for død (Hoek & Van Hoeken, 2003; Steinhausen, 2002). Slike karakteristikk kan gjøre det spesielt utfordrende for søsken som har en søster eller bror med AN. Flere forskere poengterer at det er viktig å se på hvordan spesifikke diagnoser kan henge sammen med søskens opplevelse (Haukeland, Fjermestad, Mossige & Vatne, 2015; Vermaes, van Susante & van Bakel, 2012). Det er derfor viktig å vite noe om hva søsken til barn og unge med AN opplever er viktig slik at denne gruppen kan hjelpes og bli forstått på best mulig måte. Viktigheten av dette understrekes av lovendringer som trådte i kraft 01.01.2018 hvor det ble lovfestet at helsepersonell skal ivareta behovet for informasjon og nødvendig oppfølging mindreårige søsken kan ha, og at barneansvarlig personell i spesialisthelsetjenesten skal følge opp søsken (Helsepersonelloven, 2017, § 10a; Spesialisthelsetjenesteloven, 2017, § 3-7a). Søsken som pårørende har lenge vært lite forsket på og tiltak til denne gruppen har blitt lite studert. Dette gjelder også for søsken til barn og unge med AN (Helsedirektoratet, 2018; Jungbauer, Heibach & Urban, 2015). Dette er tankevekkende i lys av debuten av AN i ungdomsalder og det faktum at søsken skal inkluderes i den anbefalte behandlingsmetoden for barn og unge med AN (Helsedirektoratet, 2017; Lock, Le Grange & Russell, 2013).

Økt kunnskap om søsken til barn og unge med AN er derfor viktig. Den foreliggende studien ønsker å bidra med det ved å undersøke opplevelser blant søsken til barn og unge med AN. Studien baserer seg på intervjuer med 13 søsken, og intervjuene analyseres ved hjelp av kvalitativ metode for å få tak i søskens subjektive erfaringer. Relevant fagkunnskap vil presenteres for å gi studien rasjonale før studiens problemstilling beskrives. Deretter gjør vi rede for metode og studiens resultater. Til slutt diskuterer vi studiens funn i lys av tidligere forskning og modeller.

# 1.1 Teoretisk bakgrunn

## 1.1.1 Søskenrelasjonen som faktor i barn og unges utviklingsprosess

Søskenrelasjonen er en primærrelasjon. Søsken har ofte en naturlig tilknytning til hverandre, og søskenrelasjonen er en av de relasjonene som varer lengst og som er mest konstant over livsløpet. Dette til tross for at den ofte er karakterisert av emosjonell ambivalens (Cicirelli, 1995). Søskenforholdet kan påvirke flere områder i livet, blant annet utvikling av selvstendighet, kognitive evner og emosjonell balanse, samt relasjoner med jevngamle (Kramer, 2014; Milevsky, 2011). I tillegg er søsken en viktig kilde til sosial sammenligning (McHale, Updegraff & Whiteman, 2012). Søsken er referansepunkter når det gjelder utvikling av identitet og utvikling av tilknytning i tidlig barndom, i tillegg til foreldre (Hetherington, 1994). En endring ved et søsken kan påvirke hele familien og med det påvirke et annet søsken på ulike måter, i tillegg til at søskenrelasjonen kan påvirkes (McHale et al., 2012). Barn og unge utvikler seg ikke i et vakuum og kan ikke separeres fra den sosiale konteksten de er i, som for eksempel familie, barnehage eller skole (Mæhle, 2016; Sameroff, 2010).

Utvikling kan forstås som en tilpasning der barn gradvis lærer seg hvordan verden er og de tar i bruk ulike strategier for å prøve å mestre den. Omgivelsene er fulle av utfordringer, og utvikling er en prosess der omgivelsene kan hemme eller fremme barns evne til å regulere og tilpasse seg (Tetzchner, 2012). Hvordan familien har det og hva som skjer i familien, vil derfor kunne påvirke utviklingen til barn og unge. Utviklingsoppgaver barn og unge må mestre gjennom oppveksten knytter seg blant annet til å etablere gode relasjoner med jevngamle og bli sosialt akseptert. Ungdommer vil etter hvert involvere seg i flere aktiviteter uavhengig av den nærmeste familien. Utvikling knytter seg også til å mestre skolen og å tilpasse seg normer og regler i ulike settinger (Masten & Coatsworth, 1998). Gjennom barndommen er selvet et sentralt utviklingsområde. Selvutviklingen er en gradvis prosess som fra småbarnsalder handler om differensiering av seg selv og i ungdomsårene går over til et fokus på identitet og autonomi (Bengtson, 2016; Masten & Coatsworth, 1998).

Ungdomstiden er en tid som spesielt preges av psykologiske og emosjonelle endringer (Kroger, 2007). Når en søster eller bror får en alvorlig og langvarig sykdom kan det være av betydning for familien og for søsken.

### **1.1.2 Søsken til barn med kronisk sykdom**

Det finnes forskning som undersøker hvordan søsken påvirkes av at søster eller bror blir syk. En del av denne forskningen har undersøkt kronisk sykdom. Kronisk sykdom er et begrep det er uenighet om hvordan skal defineres. Det er stor variasjon i hvilke sykdommer som inkluderes i begrepet og hvor lang tid sykdommen må være tilstede for at den kalles kronisk (Bernell & Howard, 2016). Til tross for uenigheten kan man si at en kronisk lidelse karakteriseres av et langvarig forløp, at den er tilbakevendende og/eller at den er vanskelig å helbrede (Mokkink, van der Lee, Grootenhuis, Offringa & Heymans, 2008; Williams, 1997).

Overordnet viser forskning at søsken med en søster eller bror med kronisk sykdom (heretter søsken) opplever redusert livskvalitet og økt fare for psykiske helseplager (Alderfer et al., 2010; Sharpe & Rossiter, 2002; Vermaes et al., 2012). Sharpe og Rossiter (2002) undersøkte påvirkning på søsken ved at de utførte en metaanalyse av 51 studier. Hovedfunnene fra denne studien var en overordnet negativ psykologisk effekt med spesifikk negativ effekt på psykologisk fungering, aktivitet med jevngamle og kognitiv utvikling. I en nyere metaanalyse forsøkte Vermaes et al. (2012) å oppdatere litteraturstudien til Sharpe og Rossiter (2002). Analysen inneholdt til sammen 52 studier med en variasjon i antall deltakere på 10 til 254 personer. I 25 av studiene var søsken informanter og i de resterende studiene var det omsorgspersonene som rapporterte. Funnene samsvarte med tidligere funn med en signifikant, men svak, negativ effekt på psykologisk fungering for søsken. Videre fant de at søsken har mindre grad av positive selv-attribusjoner sammenlignet med kontrollgruppe. De argumenterte for at dette er en faktor som kan føre til dårligere resiliens i denne gruppen. I tillegg fant studien at søsken hadde høyere grad av internaliserende og eksternaliserende vansker, noe som samsvarer med andre funn knyttet til påvirkning på søsken (Emerson & Gallio, 2014). Søsken kan ha negative emosjonelle reaksjoner til den situasjonen de er i uten at det betyr at det fører til et klinisk nivå av psykologiske symptomer (Emerson & Giallo, 2014). Noen studier har indikert at alvorlighetsgrad av lidelsen søster eller bror har kan være av betydning for utfordringene søsken kan oppleve (van Langenberg, Sawyer, Le Grange & Hughes, 2016; Vermaes et al., 2012).

Erfaringene til søsken er sammensatte og komplekse. Funn peker i retning av at søsken også kan oppleve positive effekter av å ha en søster eller bror med en kronisk sykdom (Haukeland et al., 2015; Tøssebro, Kermit, Wendelborg & Kittelsaa, 2012). Positive effekter kan være

større grad av empati, modenhet, ansvarsfølelse, altruisme, samt større forståelse av sykdommen (Alderfer et al., 2010; Emerson & Giallo, 2014; Haukeland et al., 2015). Et helhetlig bilde av hvordan det er å være søsken til barn og unge med en kronisk lidelse er altså komplekst og inneholder flere nyanser (Haukeland et al., 2015).

Resultatene sett under ett tyder på at søsken til barn og unge med kronisk lidelse selv er i risiko for skjevutvikling. AN er en alvorlig sykdom som ofte har et langvarig forløp med fare for kronifisering (Herzog et al., 1997; Zipfel, Löwe, Reas, Deter & Herzog, 2000). I en analyse av 119 studier med til sammen 5590 deltakere diagnostisert med AN ble blant annet dødelighet og utfall undersøkt. Funn fra denne analysen var at i gjennomsnitt halvparten av pasientene ble friske, en tredjedel ble bedre og omtrent en femtedel utviklet et kronisk forløp (Steinhausen, 2002). Denne oversikten hadde et heterogent utvalg med tanke på varighet av oppfølging, men flest studier hadde en oppfølgingsvarighet på mellom 4-10 år. Forskningen på søsken til barn og unge med kronisk sykdom kan dermed være relevant for søsken til barn og unge med AN. Det kan være av betydning å se på alvorlighetsgrad og karakteristikk ved lidelsen søster eller bror har da det kan ha effekt på søskens fungering og opplevelse (van Langenberg et al., 2016; Vermaes et al., 2012).

### **1.1.3 Anorexia nervosa**

AN er en spiseforstyrrelse (heretter SF) som kjennetegnes av at personen har et restriktivt matinntak med et mål om vektreduksjon (Hoek & van Hoeken, 2003; Walsh, 2011). Gjennomsnittlig debutalder for AN er mellom 15 og 19 år med en livstidsprevalens på opptil 0,9 % i befolkningen generelt (Smink, Hoeken & Hoek, 2012). Tvillingstudier har vist moderat arvelighet for AN (Bulik et al., 2006; Yilmaz, Hardaway & Bulik, 2015). AN forekommer hovedsakelig hos kvinner da ratioen mellom kvinner og menn er 8:1 (Steinhausen & Jensen, 2015). AN kan være en langvarig sykdom og regnes som den psykiske lidelsen med høyest dødelighet (Arcelus, Mitchell, Wales & Nielsen, 2011; Smink et al., 2012). En studie der oppfølgingstid var 8,3 år viste til at over 40 % av pasientene diagnostisert med AN (N=212) hadde behov for en reinnleggelse (Steinhausen, Grigoriou-Serbanescu, Boyadjieva, Neumärker & Winkler Metzke, 2008). Det er altså en sykdom med stor fare for tilbakefall (Herzog et al., 1997). Noen studier har vist til at sen debut kan føre til mer langvarig sykdom og høyere dødelighet (Arcelus et al., 2011; Steinhausen, 2009). Lidelsen innebærer ofte komorbide tilstander som angst, depresjon, tvangslidelse og

avhengighetslidelser (Hudson, Hiripi, Pope & Kessler, 2007; Steinhausen, 2009). Atferden som karakteriserer AN anses som selvdestruktiv (Sutton, 2007). Annen selvdestruktiv atferd, som selvskading og suicidalforsøk, forekommer også ved AN. Studier har vist at rundt 60 % av pasienter med AN rapporterte minst én form for selvskadende atferd (Favaro & Santonastaso, 2000; Koutek, Kocourkova & Dudova, 2016).

AN kan føre med seg betydelig funksjonsfall utover i sykdomsforløpet (Guarda, 2008; Stice & Eisenberg, 2002; van Langenberg et al., 2016). Lidelsen har ulike alvorlige langtidseffekter, da det restriktive matinntaket påvirker kroppen både somatisk og psykisk. Sult kan føre til depresjon, engstelse, likegyldighet og økt opptatthet av mat. En sulttilstand kan også føre til dårligere konsentrasjon, hukommelse og vurderingsevne. Sosial tilbaketrekning, isolasjon og likegyldighet kan også være følger av at kroppen sulter. Dette er i tillegg til den somatiske påvirkningen i form av blant annet fysiske forandringer, søvnproblemer, svekket muskelmasse, lavere puls, mage-tarm problemer og frysing (Keys, Brožek & Henschel, 1950). En systematisk gjennomgang av litteratur undersøkte forløpet og ulike stadier av AN og ved SF generelt (Treasure, Stein & Maguire, 2015). Studien undersøkte blant annet hva underernæring kan gjøre med hjernen biologisk og psykisk. Her fant de assosiasjoner mellom AN og dårligere kognitiv fungering som infleksibilitet og skjevheter i oppmerksomheten. Dette kan være med på å bidra til en rigid kognitiv stil og svekket eksekutiv fungering (Treasure et al., 2015). En annen metaanalyse (Caglar-Nazali et al., 2014) av 154 studier studerte forskjellige fasetter av sosial prosessering ved AN og SF. I tillegg til funn som samsvarer med resultatene om skjevheter i oppmerksomhet, fant denne analysen at personer med AN hadde vansker med noen sosiale og emosjonelle prosesser. AN kan føre til svekket evne til å gjenkjenne, regulere og uttrykke emosjoner og det kan også føre til dårligere mentaliseringsevne (Caglar-Nazali et al., 2014). Man kan tenke seg at dette kan være av betydning for sosialisering med andre, også sett i sammenheng med at isolasjon og tilbaketrekning kan være fremtredende symptomer ved en sulttilstand.

Familielivet og relasjonene i familien kan bli sterkt påvirket av ANs inntreden og for mange blir det vanskelig å opprettholde normal funksjon i familielivet (Cottee-Lane, Pistrang & Bryant-Waugh, 2004; Garley & Johnson, 1994; Jungbauer et al., 2015; Whitney & Eisler, 2005). Ofte blir fokuset i familien at den som er syk skal få i seg mat, og for foreldre kan det bli vanskelig å fokusere på de andre søsknene (Jungbauer et al., 2015). Som familie kan det bli vanskelig å opprettholde et sosialt liv og planlegge aktiviteter og hverdagen fremover

(Cottee-Lane et al., 2004; Whitney & Eisler, 2005). Det er ofte høyt stressnivå i familien (Treasure et al., 2001). I tråd med at familiesystemet blir påvirket, er familiebehandling anbefalt behandling for barn og unge med AN (Helsedirektoratet, 2017). Den vanligste familieterapeutiske tilnærmingen, som kalles familiebasert terapi (FBT), fokuserer på å øke foreldrenes kunnskap og ferdigheter slik at de kan hjelpe barnet med å bekjempe sykdommen (Ciao, Accurso, Fitzsimmons-Craft, Lock & Le Grange, 2015; Lock, 2015). I denne behandlingen vektlegges det at søsken skal inkluderes. Fokuset er at søsken ikke skal føle ansvar for måltid, men at de skal bidra som emosjonell støtte underveis (Lock et al., 2013).

#### **1.1.4 Søsken til barn og unge med AN**

I det følgende vil vi gjøre rede for de viktigste funnene knyttet til hvordan søsken opplever det er å ha en søster eller bror med AN. Fra nå av refererer vi til “søsken til barn og unge med AN” når vi skriver “søsken”. Vi har fokusert på studier der søsken selv var informanter. Noen av studiene har inkludert både ungdommer med AN, bulimi og uspesifisert SF. I det følgende vil allikevel resultatene bli presentert som funn knyttet til søsken til personer med AN siden flertallet av studiene kun undersøkte den diagnosegruppen. Vi vil også skrive kun søster med AN når vi omtaler søster eller bror med AN ettersom flesteparten av studiene undersøker jenter med AN.

#### **Kvantitative studier**

Vi har funnet fire kvantitative studier som på ulike måter har undersøkt hvordan det er å være søsken og hvordan søsken blir påvirket (Areemit, Katzman, Pinhas & Kaufman, 2010; Halvorsen, Rø & Heyerdahl, 2013; Latzer, Katz & Berger, 2015; van Langenberg et al., 2016). Antall deltakere (N) i studiene varierte fra 20 til 60 med alder på 10 til 35 år. Gjennomsnittsalder for deltakerne på tvers av studiene var mellom 13,7 og 23,8 år. Deltakerne ble rekruttert gjennom pasienter på barneavdelinger eller SF-klinikk på sykehus som hadde vært eller var pasienter på daværende tidspunkt. I den norske studien ble deltakerne rekruttert fra Buskerud sykehus. Studiene brukte standardiserte måleinstrumenter og ble utført i Australia, Israel, Canada og Norge.

Alle studiene fant negativ påvirkning på søsken på ulike områder. Åtti prosent av deltakerne i Areemit et al. (2010) rapporterte redusert livskvalitet i etterkant av at søster fikk AN. Søsken rapporterte dårligere psykososial tilpasning sammenlignet med jevnaldrende (Areemit et al., 2010; van Langenberg et al., 2016). Dårligere psykososial tilpasning gjaldt vansker generelt,



emosjonelle vansker og vansker knyttet til oppmerksomhet/hyperaktivitet. I den norske studien (Halvorsen et al., 2013) rapporterte søsken at de opplevde mindre oppmerksomhet fra foreldrene i sykdomsperioden og at sykdommen skapte konflikt. Bekymring for at søster med AN ikke skulle bli frisk ble rapportert av 81 % av søsken. Søsken i studien rapporterte at de ikke hadde fått nok informasjon om søsters sykdom. I tillegg til negative effekter av AN, rapporterte 80 % av søsken at sykdommen har gitt dem verdifulle erfaringer. Latzer et al. (2015) fant at søsken rapporterte høyere nivå av depresjon og mer negativ søskenrelasjon sammenlignet med kontrollgruppe. Videre fant de en negativ korrelasjon mellom opplevelse av sammenheng og grad av depresjon hos søsken. De fant også at negativ søskenrelasjon påvirket søskens grad av depresjon og psykologisk stress.

### **Kvalitative studier**

En nylig publisert metasyntese av Fox, Dean og Whittlesea (2017) sammenfattede funn fra 20 kvalitative studier som undersøkte opplevelsen av å ha en omsorgsrolle for, eller leve med, en person med AN. Fire av studiene som ble inkludert i syntesen undersøkte søsken spesielt (Areemit et al., 2010; Dimitropoulos, Klopfer, Lazar & Schacter, 2009; Garley & Johnson, 1994; Latzer, Ben-Ari & Galimidi, 2002). Syntesen fremholdt at søsken opplevde at sykdommen preget hverdag, humør, identitet, familierelasjoner, klimaet hjemme, skolefungering og motivasjon. Sykdommen påvirket søskens fysiske, emosjonelle og mentale helse. I det videre vil vi beskrive resultatene i de fire studiene som undersøkte søskens opplevelse i mer detalj, i tillegg til tre studier som ikke er inkludert i metasyntesen (Callio & Gustafsson, 2016; Jungbauer et al., 2015; Withers et al., 2013).

Antall deltakere (N) i de kvalitative studiene varierte mellom 5 til 20 personer. Alder på søsken i studiene varierte mellom 10 til 52 år. To av studiene inkluderte voksne søsken, der en studie hadde aldersspenn på 12 til 52 år og en studie kun inkluderte voksne søsken. Studiene ble gjennomført i Tyskland, Australia, Canada, Israel og Sverige. I alle studiene utenom to ble deltakerne rekruttert fra samme sted og dette var fra behandlingssteder for SF. Studiene benyttet etablerte intervju- og analysemetoder innenfor kvalitativ forskning.

*Komplekse følelser.* Søsken opplevde at AN preget hele livet og at det dominerte hverdagen (Areemit et al., 2010; Callio & Gustafsson, 2016; Garley & Johnson, 1994; Jungbauer et al., 2015; Latzer et al., 2002). Opplevelsen til søsken var allikevel ikke entydig. I flere studier fremkom det at søsken kjente på en dualitet når de snakket om hvordan det var å ha en søster

med AN. Dualiteten ble uttrykt blant annet ved at de var glad i søster samtidig som de var sinte på henne og ved at familien var i en vanskelig situasjon samtidig som de kom nærmere hverandre (Areemit et al., 2010; Garley & Johnson, 1994; Latzer et al., 2002; Withers et al., 2013). Søsken opplevde intense, komplekse og konfliktfylte følelser, som for eksempel frykt, maktesløshet, skyld, håpløshet, tristhet og sinne. Frykten var spesielt knyttet til hvorvidt søsteren kom til å bli frisk eller om hun kom til å overleve (Areemit et al., 2010; Callio & Gustafsson, 2016; Dimitropoulos et al., 2009; Garley & Johnson, 1994; Jungbauer et al., 2015; Latzer et al., 2002). Noen søsken rapporterte at de syntes det var vanskelig å uttrykke følelser overfor foreldrene. Dette var spesielt hvis det kunne føre til at søsken selv fikk fokus (Areemit et al., 2010).

*Vanskelig å forstå og behov for informasjon.* Søsken uttrykte at det var utfordrende å forstå sykdommen og atferd knyttet til den. Søster med AN opplevdes ustabil og variabel i humøret (Areemit et al., 2010; Garley & Johnson, 1994; Latzer et al., 2002). Søsken formidlet et behov for mer informasjon for å kunne forstå atferden bedre, forstå hvordan søster med AN hadde det og for å vite hvordan de kunne forholde seg til søster med AN på best mulig måte (Areemit et al., 2010; Callio & Gustafsson, 2016; Dimitropoulos et al., 2009; Garley & Johnson, 1994; Jungbauer et al., 2015). I én studie var større forståelse forbundet med bedre søskenrelasjon (Withers et al., 2013).

*Familieliv påvirkes.* Flere søsken opplevde forverret familieatmosfære i form av økt konflikt, spesielt knyttet til mat (Areemit et al., 2010; Callio & Gustafsson, 2016; Garley & Johnson, 1994; Jungbauer et al., 2015; Latzer et al., 2002). Endringer i interaksjonsmønstre i familien fremkom i noen studier, for eksempel ved at søster med AN og mor fikk en veldig tett relasjon, eller ved at noen familiemedlemmer ble overinvolvert i søster med AN (Garley & Johnson, 1994; Latzer et al., 2002). Flere søsken rapporterte at de fikk en ny rolle i familien, blant annet som en som vil hjelpe, meglere i kringling og som “den friske” (Areemit et al., 2010; Callio & Gustafsson, 2016; Dimitropoulos et al., 2009; Garley & Johnson, 1994; Jungbauer et al., 2015; Latzer et al., 2002). I en av studiene opplevde søsken også å stå i en lojalitetskonflikt mellom foreldre og søster med AN (Areemit et al., 2010). En del søsken opplevde at søskenrelasjonen ble forverret og at sykdommen skapte avstand, mens andre søsken opplevde at sykdommen førte dem nærmere søster med AN (Areemit et al., 2010; Callio & Gustafsson, 2016; Dimitropoulos et al., 2009; Garley & Johnson, 1994; Jungbauer et al., 2015; Latzer et al., 2002; Withers et al., 2013). Videre opplevde søsken i

flere av studiene at de fikk mindre plass i familien og mindre oppmerksomhet fra foreldre (Callio & Gustafsson, 2016; Garley & Johnson, 1994; Jungbauer et al., 2015)

*Søskens forhold til mat.* Flere studier rapporterte funn knyttet til søskens forhold til mat. I noen studier opplevde søsken at forholdet til mat hadde blitt påvirket på en negativ måte av søsters sykdom. Det fremkom at de var mer oppmerksomme på egne og andres matvaner når søster hadde AN (Areemit et al., 2010; Garley & Johnson, 1994; Jungbauer et al., 2015; Latzer et al., 2002). Samtidig uttrykte søsken i studien til Callio og Gustafsson (2016) at de ble mer oppmerksomme på hvor viktig det var å få i seg tilstrekkelig med mat.

*Positive aspekter og mestring av situasjonen.* Til tross for disse mer negative opplevelsdimensjonene fremkom det i flere av studiene at søsken også opplevde positive aspekter som følge av søsters AN. Noen opplevde å få et tettere forhold til familiemedlemmer og at det påvirket personlighetsutviklingen positivt. Andre positive aspekter søsken nevnte i studiene var at de forstod psykisk sykdom bedre og at de hadde fått mer toleranse for personer med psykiske vansker. Flere nevnte også at sykdommen har gjort at de i større grad vet hva som er viktig i livet (Areemit et al., 2010; Dimitropoulos et al., 2009; Jungbauer et al., 2015; Withers et al., 2013). Søsken rapporterte ulike måter å mestre situasjonen på. Mestringsstrategiene var blant annet normalisering av søsterens atferd, eksternalisering, søke sosial støtte, og å ta avstand og pauser fra sykdommen (Callio & Gustafsson, 2016; Dimitropoulos et al., 2009; Jungbauer et al., 2015; Withers et al., 2013). Allikevel var det noen søsken som formidlet et behov for mer støtte, som å snakke med en terapeut, støttegruppe for søsken eller større deltagelse i behandlingen (Callio & Gustafsson, 2016; Dimitropoulos et al., 2009; Jungbauer et al., 2015). I én studie fortalte søsken at de snakket lite om sykdommen utenfor familien, blant annet på grunn av stigma knyttet til AN (Withers et al., 2013).

I flere av studiene vi har redegjort for over hadde noen av søsknene en søster med AN som hadde vært innlagt tidligere (Garley & Johnson, 1994; Halvorsen et al., 2013; Jungbauer et al., 2015; van Langenberg et al., 2016; Withers et al., 2013). Ingen av studiene hadde imidlertid et utvalg hvor alle personene med AN hadde vært så syke at de trengte innleggelse. Å undersøke et mer homogent utvalg der alle har vært innlagt kan være nyttig for å utvide forståelsen av hvordan et søsken kan bli påvirket av å ha en søster med en alvorlig AN. Denne studien tar utgangspunkt i et slikt utvalg. I tillegg til tidligere forskning er det relevant

å se på om det finnes noen foreliggende teorier eller modeller som kan belyse søskens rolle ytterligere.

## 1.2 Modeller for sykdom i familien

Flere teorier omhandler hvilke prosesser som oppstår når et familiemedlem blir syk. Noen modeller har undersøkt hvordan familier blir påvirket som et system og hvordan de organiserer seg rundt sykdommen. "The Family Systems-Illness model" (Rolland, 1994) har omtalt prosessen familier gjennomgår med å tilpasse seg kronisk somatisk sykdom. Denne modellen er basert på systemteori. Rolland har beskrevet ulike karakteristikk ved sykdommer som har noe å si for påvirkning på familien. Modellen fremholder ikke spesifikt hvordan søsken blir påvirket av å leve med en søster eller bror med en kronisk sykdom, men hvordan familien tilpasser seg kronisk sykdom. Siden spesifikke karakteristikk ved sykdommer påvirker familiens tilpasning kan det forstås dithen at det er viktig å undersøke spesifikke faktorer ved AN for å se hvordan familiemedlemmer, her søsken, blir påvirket.

Med utgangspunkt i blant annet Rollands modell, introduserte Eisler (2005) et teoretisk rammeverk for familieorganisering når et individ i familien får AN. Han har beskrevet seks aspekter som er med på å bidra til en reorganisering i familien: (1) symptomene får en sentral rolle i familielivet, (2) fokuset blir smalnet inn på her-og-nå uten framtidstanker, (3) fastlåste og restriktive mønstre i interaksjonen i familien, (4) forsterkning av tidligere mønstre i familien, (5) mindre evne til å møte familiens behov på ulike stadier og (6) hjelpeløshet og mindre følelse av agens. Modellen har fått noe støtte empirisk (Whitney & Eisler, 2005) og har lagt noe av grunnlaget for dagens familiebehandling for barn og unge med AN. Modellen har inkludert søsken som en del av familienettverket, men vektlegger ikke spesifikt søskens tilpasning og opplevelser ved AN hos søster eller bror. I tillegg er det primært studier med foreldrerapporterte endringer som er brukt i den empiriske utprøvingen (Cottee-Lane et al., 2004; Eisler, 2005; Treasure et al., 2001; Whitney & Eisler, 2005).

Det er så langt vi vet ingen etablerte modeller for hvordan søsken påvirkes av å ha en søster eller bror med AN. En studie med funn beskrevet over (Latzer et al., 2002), organiserte sine funn i en tabell med faktorer knyttet til effekt på familie og spesifikt på søsken, men dette er ikke en etablert modell for påvirkning på søsken. Det finnes imidlertid modeller for søsken til barn og unge med andre kroniske lidelser som er forsøkt validert, blant annet for

sigdcelleanemi (Gold, Treadwell, Weissman & Vichinsky, 2008) og autisme (Tudor, Rankin & Lerner, 2017). Modellene har undersøkt hvilke faktorer som predikerer og medierer søskens tilpasning og velvære. Sentrale faktorer på tvers av modellene er knyttet til familie, sykdommens karakteristikk og faktorer ved søskenet selv. Faktorer knyttet til familie er familiens mestringsstrategier, familiefungering, familiens sosiale støtte, grad av oppmerksomhet mot barna i familien, kvalitet på søskenrelasjonen, mors depresjon og mors stress. Sykdommens uttrykk, alvorlighetsgrad og atferden til søster eller bror som er syk kan også påvirke søskens opplevelse. Faktorer ved søskenet selv som modellene fremholder at kan påvirke tilpasning er mestring hos søsken, mestringsstro hos søsken og søskens opplevelse av sosial støtte. Disse modellene har forsøkt å sette søskens tilpasning og fungering når et barn i familien blir syk inn i et system. Slike rammeverk kan bidra til å predikere hva som kan utgjøre en forskjell for søskens velvære. De kan være av betydning for å skreddersy eventuelle intervensjoner for søsken som en mulig risikogruppe. Ettersom det ikke finnes en spesifikk modell for søsken til barn og unge med AN, kan disse modellene muligens bidra til å kaste lys på potensielt viktige faktorer som kan være av betydning også for søsken som opplever at søster eller bror får AN.

Forskningen på AN og sykdommens påvirkning på familien har i liten grad fokusert på individuelle grupper som mødre, fedre og søsken hver for seg. Det begrenser muligheten for å utvikle presise modeller både for enkelte grupper av omsorgspersoner og for familier (Fox et al., 2017). Vår studie er et forsøk på å bidra med mer kunnskap om en enkelt gruppe medlemmer i familiesystemet og med dette muligens bidra inn mot å utvikle en modell spesifikt for denne gruppen.

### **1.3 Vår studie**

Samlet indikerer forskning at søsken som pårørende til barn og unge med kroniske lidelser på ulike måter blir påvirket og at dette også gjelder for søsken til barn og unge med AN. Det er dermed relevant å undersøke hvilke behov søsken har og hvordan disse behovene bør bli møtt i familien og i helsevesenet. Kunnskap om søskens behov blir aktualisert av endringer i spesialisthelsetjenesteloven og helsepersonelloven som trådte i kraft 01.01.2018 (Helsepersonelloven, 2017, § 10a; Spesialisthelsetjenesteloven, 2017, § 3-7a).

Helsepersonellovens § 10a ble endret til også å inkludere søsken. Ny lovtekst stadfester at "Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at barnets forelder eller *søsken* er pasient med

psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade” (Helsepersonelloven, 2017, § 10a). I tillegg skal barneansvarlige i spesialisthelsetjenesten nå også følge opp mindreårige søsken (Spesialisthelsetjenesteloven, 2017, § 3-7a).

Lovendringene fremhever søskens rettigheter. De er en indikasjon på at samfunnet tar på alvor at mindreårige søsken kan bli påvirket av å være pårørende og at dette er noe helsevesenet skal forholde seg til. Det faktum at lovteksten nevner både psykisk sykdom og alvorlig somatisk sykdom gjør lovteksten ekstra relevant for gruppen i vår studie. AN er en alvorlig psykisk lidelse der de som blir rammet ofte får alvorlige somatiske utfordringer. Både lovendringen og funnene til Vermaes et al. (2012) vedrørende effekten av alvorlighetsgrad av sykdom underbygger at søsken til barn og unge med AN er en viktig gruppe å ha kunnskap om og å være oppmerksomme på. Økt kunnskap om søskens opplevelser kan øke forståelsen for søskens situasjon og på sikt bidra til å utarbeide målrettede intervensjoner for søsken.

Den foreliggende studien tar sikte på, gjennom kvalitativ analyse, å undersøke søskens opplevelse gjennom forskningsspørsmålet

- *Hvordan opplever søsken at søster eller bror har anoreksi og hvordan griper det inn i livet deres?*

Deltakerne i denne studien er søsken til barn og unge med alvorlig AN som har vært innlagt ved Døgnetenheten for barn og unge ved RASP – Regional seksjon for spiseforstyrrelser. Fra 2008 la enheten om til familiebehandling der pasientene blir innlagt sammen med foreldre og ofte også med søsken. Det ble utført en etterundersøkelse av pasienter, foreldre og søsken som hadde vært innlagt i perioden 2008-2014. Formålet med etterundersøkelsen var å beskrive videre forløp og utfall hos de alvorlig syke pasientene med AN, samt undersøke hvordan pasienter, foreldre og søsken har opplevd sykdommen, behandlingen og hva som har vært til hjelp. Denne studien baserer seg på intervjuer med søsknene.

## 2 Metode

### 2.1 Utvalg og rekruttering

Etterundersøkelsen ved RASP ble gjennomført av en prosjektgruppe bestående av 10 personer ansatt ved RASP, og en av forfatterne av denne studien var med i prosjektgruppen. Gruppen og undersøkelsen ble ledet av prosjektleder og overlege Inger Halvorsen. RASP er et tredjelinjetilbud, og innleggelse her forutsetter at pasienten har mottatt adekvat behandling som ikke har ført frem andre steder.

Søsken ble invitert til å delta i etterundersøkelsen hvis de hadde vært innlagt på RASP sammen med familien i perioden 2008 til 2014. Innleggelse ble definert som at søsken hadde blitt tildelt en seng i barne- og ungdomsposten og hadde overnattet minst én gang. Søsken måtte være over åtte år ved intervju tidspunkt for å delta i undersøkelsen og de måtte ha vært over seks år da familien var innlagt. Søsken som kun hadde vært på besøk og deltatt på noen samtaler ble ikke invitert til å delta. Grunnen til det var at prosjektgruppen på RASP var spesielt interessert i familiemedlemmenes erfaring med familieinnleggelse. Det var 58 innleggelser på avdelingen i perioden, og av de 58 familiene var det 19 familier (32,8 %) med søsken som oppfylte inklusjonskriteriene. Totalt ble 23 søsken fra disse 19 familiene invitert til å delta i etterundersøkelsen.

Invitasjonen til å delta ble sendt til målgruppen presentert over. De potensielle deltakerne fikk tilsendt informasjonsskriv adressert til søskenet med en frankert svarconvolutt og samtykkeerklæring, der de også kunne avslå å delta. Foreldre ble bedt om å samtykke på samtykkeskjema for søsken som var under 16 år. Der familier ikke returnerte samtykke eller avslag, ble de oppringt for å sjekke om informasjonsbrevet var mottatt og om de eventuelt hadde spørsmål til undersøkelsen. Dette var avklart med REK og sett på som viktig da mange av deltakerne var unge voksne som flytter mye og som ofte ikke befinner seg på adressen registrert i Folkeregisteret på grunn av studier.

#### 2.1.1 Deltakere

Av de inviterte søsknene samtykket 13 til å delta, noe som gir en responsrate på 57 %. Deltakerne var fra 10 ulike familier da det i tre familier var to søsken som deltok. Deltakerne var mellom 12 og 23 år ved intervju tidspunktet. Intervjuene ble gjennomført i gjennomsnitt

omtrent fem år etter innleggelse med et spenn på tre til rundt seks år. Gjennomsnittsalderen for deltakerne var 15,5 år (SA = 3,0). Søskenens alder ved innleggelse varierte fra 5 til 16 år med gjennomsnittsalder på 10,7 år (SA = 3,2). Ett søsken som deltok var fem år ved innleggelse og var et unntak fra inklusjonskriteriet på seks år fordi han selv ønsket å være med. Av de deltakende søsknene var det ti jenter og tre gutter. Søsken med AN hadde i gjennomsnitt vært syke i underkant av tre år i forkant av innleggelse. Ved intervju tidspunktet hadde tre søstre med AN fremdeles en SF (AN, BN eller uspesifisert). Resten av søstrene med AN hadde enten ingen diagnose og et vanlig forhold til mat, eller ingen diagnose og et strevsomt forhold til mat. Flertallet av søstre med AN hadde dermed opplevd symptomlette ved intervju tidspunktet.

## 2.2 Prosedyre

Informasjon ble innhentet ved hjelp av semistrukturert intervju med åpne, eksplorerende spørsmål. Denne typen intervju ble brukt for å innhente informasjon og beskrivelser av interesse, samtidig som det gav rom for fleksibilitet (Kvale, Brinkmann, Anderssen & Rygge, 2015). Intervjuguiden ble utarbeidet av prosjektgruppen. Den er basert på kliniske erfaringer med søsken og eksisterende litteratur vedrørende søskens perspektiver og situasjon. En av deltakerne i prosjektgruppen hadde ekspertise i kvalitative metoder. Hensikten med intervjuguiden var å kartlegge søskens erfaring ganske bredt, hvordan de opplevde situasjonen som pårørende og eventuelle konsekvenser av familieinnleggelse. Intervjuguiden starter med en innledende del med demografisk informasjon. Videre er guiden delt inn i søskens opplevelse av sykdommen, hvordan det var å være søsken før, under og etter innleggelse ved RASP, samt om AN har virket inn på eget liv. Se Vedlegg 1 for hele intervjuguiden.

Halvparten av intervjuene ble gjennomført av en av forfatterne av denne studien. Den resterende halvparten ble fordelt mellom prosjektleder og en annen medarbeider i prosjektet. Det ble gjort lydopptak av intervjuene, noe alle søsken/foreldre samtykket til. Sju intervjuer ble gjennomført på RASP. Seks intervjuer ble gjennomført hjemme hos deltakerne da de fikk tilbud om det der det passet bedre. Søsken som deltok i studien fikk et universal gavekort på kr 500,-.



## 2.3 Transkripsjon og konfidensialitet

Analysen baserer seg på 13 transkriberte intervjuer. Hvor mange intervjuer som er anbefalt å ha som grunnlag for en analyse vil avhenge av informasjonsstyrken i intervjuene, men det er vanlig å basere seg på mellom 10 og 25 intervjuer (Malterud, 2017). Hill et al. (2005) fremholder at 8 til 15 intervjuer er passende antall for en kvalitativ studie der det blir gjort ett eller to intervjuer med hver deltaker. En av forfatterne i denne studien transkriberte alle intervjuene, noe som sikret samme detaljnivå inn mot analysene. Transkriberingen er en start på å danne mening av det som blir sagt (Kvale et al., 2015). Intervjuene ble transkribert ordrett og gjentakelser ble tatt med. Pauser og tonefall ble ikke spesifisert. Siden én person utførte transkripsjonen ble alle intervjuene transkribert på samme måte. I transkripsjonsprosessen ble det tatt hensyn til konfidensialitet, og det ble tilstrebet å være lojal mot de muntlige uttalelsene til deltakerne, i tråd med Kvale et al. (2015). Intervjuene ble lagret på kodennummer istedenfor navn for å sikre konfidensialitet. Disse er oppbevart på en sensitiv forskningsserver som er tilgjengelig kun for medarbeidere i prosjektet som har blitt gitt tilgang. I transkripsjonen ble alle personnavn og stedsnavn anonymisert, i tillegg til å skrive om dialekt og spesielle dialektuttrykk til bokmål. I fremstillingen av resultatene blir søster eller bror med AN referert til som søster med AN, i og med at det kun er én bror med AN som er med i studien. Dette er for at utsagn om ham ikke skal være identifiserbare. I tillegg er sitater som er brukt i resultatdelen forsøkt anonymisert ved å endre detaljer som kan være identifiserbare, uten at innholdet i sitatet er endret.

## 2.4 Metodevalg

Kvalitativ forskning egner seg til å forstå og tilegne seg kunnskap om menneskers erfaringer, opplevelser og tanker (Elliott, Fischer & Rennie, 1999; Kvale et al., 2015; Malterud, 2017). Forskeren forsøker å utvikle en forståelse for fenomenet som undersøkes basert på perspektivene til personene som studeres (Elliott et al., 1999). Fenomenologi er en del av epistemologien som fokuserer på forståelse av subjektive erfaringer og bevissthet hos mennesker. Det er en systematisk undersøkelse av subjektivitet (Bullington & Karlsson, 1984; Malterud, 2017). Målet med fenomenologi er å studere verden slik som den fremstår og oppleves av den enkelte (Bullington & Karlsson, 1984; Giorgi, 1970; Kvale et al., 2015). Tilnærmingen fremholder at tidligere kunnskap legges bort når subjektive erfaringer skal forstås slik at fenomenet kan tale for seg selv (Malterud, 2017; Smith, Flowers & Larkin, 2009).

Et fenomenologisk perspektiv passer godt med vårt ønske om å undersøke hvordan barn og unge opplever å være søsken til en søster eller bror med en alvorlig sykdom. Vi ønsket å ha en åpen tilnærming til materialet og fokusere på hvordan søsken selv beskriver sin opplevelse. Valget av metode falt derfor på systematisk tekstkondensering (STC), en metode inspirert av Giorgis fenomenologiske analyse og modifisert av Malterud (2017).

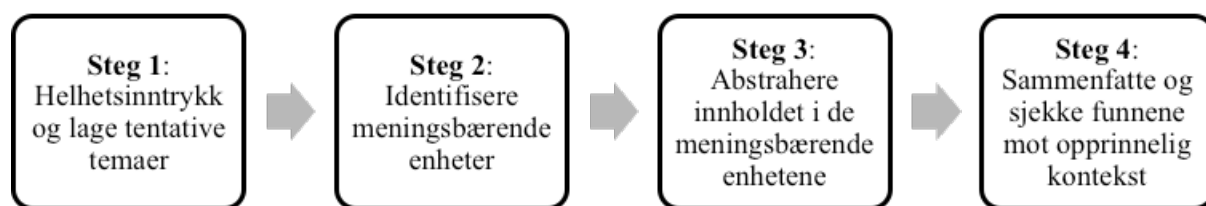
### **2.4.1 Systematisk tekstkondensering**

STC er en beskrivende tilnærming som undersøker opplevelsen til deltakerne slik de selv opplever det fremfor å studere de mulige underliggende temaene. Metoden er eksplorative og har som mål å presentere viktige eksempler fra menneskenes opplevelsesverden uten at målet er å dekke alle potensielle fenomener. Det gjør at et begrenset antall deltakere kan gi tilstrekkelig data til analysen (Malterud, 2012). Metoden egner seg godt for deskriptiv tverrgående analyse av fenomener som beskrives i et materiale fra mange ulike informanter for utvikling av nye beskrivelser og begreper (Malterud, 2017). I denne metoden leter vi etter viktige kjennetegn ved fenomenet vi studerer og prøver å sette egne forutsetninger i parentes. Malterud (2017) fremholder at forskerens tanker om prosjektet, tidligere kunnskap og erfaring vil være med på å forme prosjektet og tolkning av data som samles inn. Dette er uunngåelig, men vi har forsøkt å være bevisst egne tanker og refleksjoner om prosjektet i forkant og underveis.

I tråd med Malterud (2017), som vektlegger at det er viktig at flere ser gjennom materialet, er vi to forfattere og en veileder som skal bidra inn i analysen. På forhånd orienterte vi oss i litteraturen, slik flere forskere anbefaler (Hill et al., 2005; Hill, Thompson & Williams, 1997; Malterud, 2017). STC har klare steg som forskeren følger i analyseprosessen. Vår analyse følger disse stegene, men med ett unntak. I et av stegene skal det utformes et kunstig sitat. Dette så vi ikke som hensiktsmessig da vi ønsket å være tro mot deltakernes egne stemmer. Analysene våre kan derfor best beskrives som basert på STC.

## **2.5 Analyse**

Organiseringen av teksten i intervjuene ble gjort i NVivo, en programvare for analysering av kvalitative data. STC inneholder fire steg, se Figur 1.



*Figur 1*

*Skjematisk fremstilling av analyseprosessen*

I tråd med Malterud (2017) leste begge forfatterne tre intervjuer hver i steg 1. I denne gjennomlesningen var målet å ha en åpen tilnærming til materialet. Etter gjennomlesning av intervjuene skrev vi ned foreløpige temaer vi opplevde at fremkom av teksten. I steg 2 diskuterte vi disse foreløpige temaene sammen og med veileder. Disse temaene ble utgangspunkt for kodegrupper. Tre nye intervjuer ble kodet med disse kodegruppene ved at vi identifiserte meningsbærende enheter. Da begge hadde gjort det, møttes vi for å sammenligne og diskutere kodegrupper. Det var noe uenighet om kodingen. Vi diskuterte og ble så enige om alle kodene. Dette var en tidkrevende, men nødvendig prosess. Det var mest ulikheter knyttet til hvor lange passasjer vi hadde kodet under ett, samt dobbelkoding i forbindelse med to kodegrupper og noe diskusjon spesielt om én kodegruppe. Gjennom prosessen etterstrebet vi å se og beholde nyanser i materialet, samtidig som vi jobbet mot enighet om kodegrupper som begge mente representerte materialet, i tråd med Malterud (2017). Dette gjorde vi ved at vi satt hver for oss, så diskuterte sammen og så forhørte oss med veileder i spørsmål der vi var uenige eller usikre. Veileder leste også intervjuene og supplerte med temaer eller innspill knyttet til kodegruppene underveis. Underveis var vi åpne for å inkludere nye, endre eller ta bort kodegrupper for å holde oss så tett som mulig til materialet. Vi gjentok den samme prosessen med tre nye intervjuer, diskuterte uenigheter og kom til enighet om kodingen. Etter disse seks intervjuene opplevde vi at kodegruppene ikke dekket materialet på en tilfredsstillende måte. Sammen utarbeidet vi derfor nye kodegrupper, omformulerte og delte opp annerledes, på en måte som vi vurderte dekket materialet på en bedre måte. En slik bevegelse frem og tilbake er naturlig i en iterativ prosess for å kunne være åpne for noe nytt i materialet (Malterud, 2017). Vi møtte så veileder og diskuterte uenigheter og kodegrupper i sin helhet. I denne samtalen omorganiserte vi kodegruppene slik at de passet materialet på best mulig vis. Videre gjentok vi prosessen for de resterende sju intervjuene. De seks intervjuene som ble kodet med opprinnelige kodegrupper ble kodet på

nytt av en av forfatterne og sett over av den andre. Alle intervjuene er dermed dobbeltkodet og uenigheter er diskutert med en tredjepart som også har lest intervjuene og kommet med innspill til kodegruppene. Underveis i analyseprosessen forsøkte vi kontinuerlig å være oppmerksomme på hva vi forventet at vi skulle finne basert på egne oppfatninger og egen forforståelse av hvordan det vil være å ha et søsken med en alvorlig sykdom. Dette er viktig i en analyseprosess (Hill et al., 2005; Malterud, 2017).

I det tredje steget abstraherte vi kunnskapen fra kodegruppene ved at vi kondenserte innholdet. Vi tok utgangspunkt i hver av kodegruppene og vurderte mulige subgrupper og om noen av de meningsbærende enhetene burde tilhørt en annen kodegruppe. Kondenseringen foregikk ved at vi diskuterte det overordnede innholdet og essensen i hver av kodegruppene. I forbindelse med dette valgte vi også ut meningsbærende sitater som representerte søskens stemme mest treffende måte. I denne fasen var vi fortsatt åpne for at kodegrupper kunne endres og nye subgrupper kunne dannes, samt at meningsbærende enheter og subgrupper kunne fjernes om de ikke lenger var relevante. Dette ble også gjort ved at organiseringen av kodegruppene og subgruppene ble endret på. Fra steg fire i analysen kalles kodegrupper og subgrupper for kategorier og underkategorier. I dette steget skrev vi innholdsbeskrivelser for hver av kategoriene og underkategoriene. Etter dette evaluerte vi arbeidsoverskriftene vi allerede hadde skrevet ned til hver av kategoriene og justerte disse der det var nødvendig. Videre sjekket vi om resultatene var i samsvar med den opprinnelige sammenhengen de var hentet ut fra for å se om det var en gyldig fremstilling av materialet som helhet. En viktig del av det siste steget er å vurdere resultatene opp mot litteratursøk, empiri og teori. Dette gjøres i diskusjonsdelen.

## **2.6 Forskningsetikk**

Prosjektet er REK-godkjent, REK-nr. 2014/2223, og ble ledet av RASP. Deltakelse forutsatte skriftlig, informert samtykke. For søsken under 16 år krevdes foreldresamtykke. De fikk også informasjon om at de hadde mulighet til å trekke seg når de ønsket og at materialet som skulle brukes til forskning ble anonymisert.

Det er knyttet ulike etiske dilemma til et prosjekt hvor unge mennesker inviteres til å snakke om vanskelige tema. Det er viktig å være bevisste på at deltakerne er unge og at det er et aldersspenn. Det kan gjøre at søsken forstår spørsmålene ulikt, at de har andre ord for sin

opplevelse enn de vi bruker og at opplevelsen av å delta i et slikt prosjekt varierer. Det kan oppleves utfordrende å bli spurt om en vanskelig tid. Å snakke om denne tiden kan bli en påminnelse for søsken om sykdommen og om oppholdet på RASP. Lojalitet til RASP og familien kan også være et etisk dilemma. Det er usikkert hvor ærlige deltakerne ønsket eller turte å være i intervjusettingen. Fordelen med prosjektet er at det gir kunnskap om søskens situasjon ved AN i familien. Det foreligger lite kunnskap om deres opplevelse av sykdommen og behandlingen, til tross for at deres dagligliv blir sterkt berørt. Fagfeltet trenger mer kunnskap for å kunne ivareta søsken bedre. Det er viktig at deres perspektiv blir hørt og tatt hensyn til. For deltakerne kan det være positivt å få dele egne erfaringer for å bidra til bedre forståelse av hvordan søsken i familier som rammes av AN har det. Deltakere fikk tilbud om å snakke mer om sine erfaringer med sykdommen og/eller behandlingen etter oppfølgingssamtalen om de ønsket det. Dersom det ble avdekket at en deltaker hadde behov for helsehjelp, ble det gitt råd og bidratt med henvisning dersom det var ønskelig.

Som beskrevet over er intervjuene anonymisert og vi skriver søster med AN for å anonymisere kjønn da det kun var én bror med AN med i undersøkelsen. Vi referer også til søsken fremfor å skrive søster eller bror siden det kun er tre gutter med i studien. Denne anonymiseringen anser vi som spesielt viktig da det er et lite utvalg fra et spesifisert sted i en gitt tidsperiode. Ved bruk av sitater skriver vi nummer på intervjuet istedenfor kjønn og alder for å ivareta anonymitet.

## 3 Resultater

Gjennom analysearbeidet identifiserte vi seks hovedkategorier og to til fire underkategorier tilknyttet hver hovedkategori. Til sammen sier disse kategoriene noe om opplevelsen av å være søsken til barn og unge med alvorlig AN. Kategoriene presenteres i Tabell 1.

Tabell 1: Navn på kategorier, eksempelsitat og underkategorier.  
Forklaring: Antall deltakere = antall deltakere med meningsbærende enheter

<b>Beskrivelse av radens innhold (1-6):</b> <b>Overordnet kategori</b> <i>"Tilhørende eksempelsitat"</i> Underkategorier	<b>Antall deltakere</b>
<b>1. Anoreksien er vanskelig å forstå</b> <i>"For meg har sykdommen vært henne."</i> a) Uforståelig i begynnelsen b) Er det anoreksien eller søster? c) Mangel på informasjon d) Usikkerhet	<b>13 av 13</b>
<b>2. Anoreksien vekker negative følelser</b> <i>"Jeg var livredd. Hele tiden."</i> a) Frykt b) Frustrasjon c) Tristhet	<b>13 av 13</b>
<b>3. Anoreksien påvirker dynamikk og relasjonene i familien</b> <i>"Nå er vi ikke de søsknene vi var når vi var små. Nå krangler vi for det meste."</i> a) Konflikt og uro hjemme b) Begrenset og splittet familieliv c) Mindre oppmerksomhet d) Endret dynamikk i søskenflokk	<b>13 av 13</b>
<b>4. Når alt handler om mat</b> <i>"Jeg tenker på det om jeg ser at andre folk ikke spiser så mye."</i> a) Oppmerksom på andres spisevaner b) Balansert forhold til mat c) Konfliktfylte måltider	<b>13 av 13</b>
<b>5. Negative erfaringer som utviklende</b> <i>"Jeg tror jeg har forstått sykdommen anoreksi dobbelt så bra som enhver forsker."</i> a) Økt kunnskap b) Personlig utvikling	<b>12 av 13</b>
<b>6. Ulike måter å mestre situasjonen på</b> <i>"For det meste så gikk jeg jo kanskje og gjemte meg litt. Det kunne jo gå glass og alt."</i> a) Nærhet og avstand b) Sosial støtte c) Håp d) Rasjonalisering	<b>12 av 13</b>

I det følgende vil vi redegjøre for funnene i vår studie. Hovedkategorier med tilhørende underkategorier presenteres i rekkefølgen som er vist i Tabell 1. Vi vil beskrive innholdet i hver av dem og eksemplifisere med sitat. Sitatene som blir gjengitt er søskens egne utsagn. Av anonymitetshensyn nevner vi ikke kjønn eller alder når sitater brukes. I de fire første hovedkategoriene bidrar alle søsken med meningsbærende enheter og i de to siste bidrar 12 av 13.

## **3.1 Anoreksien er vanskelig å forstå**

Denne hovedkategorien handler om hvordan søsken forstod AN, symptomene og sykdomsforløpet. Vi fant at søsken hovedsakelig beskrev startfasen av sykdommen som rar og uforståelig, men at de gjennom sykdomsperioden dannet seg en forståelse av symptomuttrykk og tilegnet seg mer informasjon.

### **3.1.1 Uforståelig i begynnelsen**

Søsken uttrykte at de var så unge ved sykdomsdebut at de ikke skjønnte så mye av det som skjedde da søster ble syk. Noen av søsknene fortalte at det var først da søster ble innlagt at de skjønnte at hun var syk og de fleste formidlet at de ikke merket sykdommen til å begynne med. Videre fortalte søsken at de etter hvert merket en endring i atferden til søster med AN, en endring de beskrev som rar og uforståelig. Søsken formidlet at de merket forandring på flere områder, for eksempel i situasjoner knyttet til mat og måltider. Her beskrev søsken at de merket at søster med AN spiste annerledes og/eller mindre. Søsken fortalte også at de merket at søster med AN ble tynnere. Videre fortalte de at humøret hennes endret seg og noen beskrev at hun ble mer irritert og sint. Mange søsken formidlet, slik vi tolker det, at søster med AN forandret seg til en de ikke kjente igjen, slik som denne søsteren:

*Og hun ble liksom, i sykdommen, var hun ikke seg selv. Hun var en helt annen person. Hun var en person jeg måtte holde ut med, liksom. Som jeg liksom bare måtte, når hun blir frisk, så blir hun seg selv igjen og da skal jeg begynne å like henne for den hun faktisk er. (Intervju 1)*

### **3.1.2 Er det anoreksien eller søster?**

Et tema vi identifiserte handlet om hvorvidt søsken tenkte at endring i humør og atferd hos søster med AN skyldtes sykdommen eller om det var søster med ANs personlighet som

endret seg. Forståelsen av symptomer varierte mellom at søsken formidlet at de tenkte at symptomer var noe som søster med AN kunne kontrollere eller slutte med, eller om det var utenfor søster med ANs kontroll. Her gav søsken uttrykk for ulike tanker. Noen formidlet tanker om at det var sånn søster hadde blitt, mens andre at AN endret søster til en person de ikke kjente igjen. Sitatet under er et eksempel på det sistnevnte:

*Men så har mamma og pappa hele tiden sagt at det bare er sykdommen, men for meg har sykdommen vært henne. (Intervju 7)*

### **3.1.3 Mangel på informasjon**

Søsken fortalte at de opplevde å få lite informasjon om sykdommen. De fleste søsken sa at den informasjonen de fikk, fikk de av foreldrene. Søsken formidlet at de også fikk informasjon om AN i forbindelse med familiesamtaler ved familieinnleggelse. Flere søsken ytret et ønske om mer informasjon. Noen fortalte imidlertid at de var usikre på om de ønsket at de hadde fått mer informasjon eller forstått mer i starten, da de tenkte det kunne ført til mer bekymring. Ett søsken uttrykte spesielt ønske om informasjon knyttet til varighet av sykdom.

### **3.1.4 Usikkerhet**

Søsken formidlet at de opplevde vanskeligheter med å forstå om og hvor alvorlig sykdommen var. Underveis i forløpet forstod søsken mer om hva sykdommen gjorde med søster med AN og hvor alvorlig AN kan være. Vi tolker materialet dit hen at det var mye usikkerhet for søsken knyttet til symptomuttrykk og alvorlighetsgrad. Det at de fikk lite informasjon kan ha bidratt til følelsen av å ikke vite hva som skjedde. Et søsken beskrev usikkerhet knyttet til søster med ANs atferd. Usikkerheten førte i dette tilfellet til det vi tolker som en lojalitetskonflikt, her knyttet til en situasjon der søster med AN ønsket at søsken skulle spise usunn mat:

*Så jeg kan huske det og det var veldig skremmende da, for hva skulle jeg gjøre? Hva var det hun ville? Hvorfor måtte jeg spise så mye usunt. Så husker jeg at jeg ikke klarte å spise opp alt. Det var en sånn stor sjokoladeplate igjen. Det var en sånn TWIX, sånn kjempestor med 10 pakker i. Så ble mamma veldig sur når hun fant ut av det, men da tok jeg på meg skylden da og sa at det var jeg som hadde lyst på den sjokoladen. (Intervju 11)*



## 3.2 Anoreksien vekker negative følelser

Denne hovedkategorien handler om følelser søsken gav uttrykk for knyttet til sykdomsperioden. Vi identifiserte tre dominerende følelsesuttrykk: frykt, frustrasjon og tristhet.

### 3.2.1 Frykt

Det mest fremtredende følelsesuttrykket søsken formidlet var bekymring og redsel. For noen var redselen og bekymringen knyttet til symptomuttrykk, for eksempel var et søsken bekymret da hun opplevde at søster med AN «*så ut som et skjelett*». Flere formidlet at de var bekymret for om søster med AN kom til å bli frisk og for at hun skulle bli syk igjen hvis de så at søster med AN spiste annerledes eller trente mer. En annen redsel søsken fortalte om var å si feil ting til søster med AN eller å snakke med henne om sykdommen, selv om de egentlig hadde lyst til det. Søsken beskrev også en frykt for at søster med AN skulle dø, som denne søsteren:

*Jeg var livredd. Hele tiden. Jeg var så redd for at: nei, i natt, tenk hvis det skjer noe.  
(Intervju 1)*

### 3.2.2 Frustrasjon

Frustrasjon og irritasjon var også et gjennomgående følelsesmessig tema hos søsken. Søster med AN oppførte seg annerledes og hadde rutiner som var tvangsmessige. Mange søsken fortalte at det var irriterende at søster med AN ikke kunne endre på atferden sin. Noen beskrev at de ble sinte på sykdommen, sure på søster med AN og frustrert på at sykdommen tok alt fokus. De uttrykte også frustrasjon knyttet til å se at en de er glad i oppførte seg annerledes og tvangsmessig. Søsken opplevde at det var meningsløst av søster med AN å bruke så mye tid på sykdommen:

*Altså, hele sykdommen er jo ganske irriterende for det er jo helt meningsløst å kaste vekk så mye tid på noe så tulle. Jeg synes, det som irriterer meg mest er jo at søsteren min har kasta vekk så mye av livet sitt på noe helt meningsløst som hun kunne brukt til noe meningsfullt. (Intervju 3)*

### 3.2.3 Tristhet

Søsken uttrykte også tristhet. De opplevde at det var trist at søster med AN ble syk og at livet endret seg som følge av det. I tillegg fortalte de at det var tøft å se hvor vanskelig det var for søster med AN å være i den situasjonen hun var i.

*Jeg har hatt det ganske vanskelig. Jeg har ikke villet gå på skolen fordi jeg har vært lei meg og sånne ting. (Intervju 9)*

## 3.3 Anoreksien påvirker dynamikk og relasjonene i familien

Hovedkategorien handler om at sykdommens inntreden i familien fikk konsekvenser for søskens rolle og påvirket klima i familien. Søsken uttrykte at det ble mer konflikt hjemme og at familien ble splittet. Flere søsken opplevde at de fikk mindre oppmerksomhet og at relasjonene i søskenflokket endret seg.

### 3.3.1 Konflikt og uro hjemme

Alle søsken beskrev at det var mye krangel, skrik og uro hjemme under sykdomsperioden, spesielt knyttet til måltider. Flere sa at det ikke var hyggelig hjemme og et søsken beskrev tiden som forferdelig. Mange søsken fortalte at det var deilig når søster ble innlagt fordi det ble roligere hjemme. Vi forstår dette som en stadfestelse av at sykdommen preget hjemmemiljøet. En måte dette kom til uttrykk på hos søsken var at de i mindre grad tok med seg venner hjem. Noen søsken fortalte at det var av hensyn til søster med AN at de ikke tok med venner hjem, mens et søsken fortalte at søster med AN ikke ønsket at hun skulle ta med venner hjem. Søsken formidlet at det var lettere å ta med venner hjem når søster med AN ikke var hjemme. Spesielt fortalte søsken at det var ubehagelig å ha besøk under måltider:

*Måltidene var ikke så morsomme å ha med venninner på. Det har blitt til at jeg ikke har hatt med så mange venninner hjem og jeg har fortsatt nesten ikke med noen hjem. Det ble liksom til at jeg liker best å være hos andre. Fortsatt så er jeg nesten bare hos andre, jeg har nesten aldri med noen hjem. (Intervju 10)*

### 3.3.2 Begrenset og splittet familieliv

Flere av søsknene uttrykte at sykdomsperioden ble preget av splittelse i familien. Noen av familiemedlemmene var på et tidspunkt innlagt og var dermed ikke med i hverdagen slik som tidligere. En av foreldrene var i noen tilfeller mer involvert i for eksempel legebesøk som tok mye tid. Søsken fortalte at det var tomt og rart å skulle leve et normalt liv da halve familien ikke bodde hjemme. Noen søsken uttrykte også en form for splittelse ved at måltidene ofte ble delt ved at enten søster med AN spiste alene, eller med kun noen av familiemedlemmene, eller at søsken spiste alene. Ett søsken uttrykte det slik:

*Før så var det jo sånn at alle satt rundt matbordet, sånn vi gjorde nå. Så ble det jo mer splittet. Søster spiste og vi satt der og søster var kanskje oppe på rommet. Det var liksom en tom plass som var der. (Intervju 4)*

Søsken beskrev også at det ikke var plass til å snakke om vanlige ting i familien lenger. I tillegg fortalte de at familielivet ble begrenset og at familien måtte ta hensyn til den som var syk. Konsekvensen av dette var blant annet at de gjorde mindre aktiviteter sammen eller ikke kunne dra på turer og ferier sammen. Et søsken beskrev det slik:

*Det har vært litt sånn at vi kan ikke gjøre alt mulig siden søsteren min er syk. Det er ikke alltid at vi kan dra til for eksempel utlandet eller Syden siden det ikke er sikkert at de har sånn sunn mat som søsteren min har lyst til å spise. Da er det litt begrenset hva vi kan gjøre. (Intervju 6)*

### 3.3.3 Mindre oppmerksomhet

Flere søsken fortalte at de fikk mindre oppmerksomhet og plass i familien. Slik vi tolker det, beskrev søsken en form for usynlighet. De formidlet en opplevelse av at søster med AN alltid var i fokus. Noen beskrev at dette også gjaldt utenfor kjernefamilien, for eksempel i møte med lærere eller utvidet familie. Søsken fortalte om en opplevelse av at andre rundt spurte hvordan det gikk med søster med AN heller enn å spørre hvordan det gikk med dem. Noen beskrev at de ikke likte denne usynligheten, de var og følte seg alene. En fortalte:

*Så når tanter og sånn alltid: Hvordan går det med søsteren din? Hvordan går det med søsteren din? Søsteren din, søsteren din.. Jeg bare merket at nå: Hva med meg? Jeg ble alltid så frustrert. Jeg ble alltid sånn: Finnes jeg i denne verdenen egentlig eller er det bare henne? (Intervju 1)*

Andre søsken formidlet imidlertid at foreldrene klarte å ha nok tid til alle søsken til tross for at det var mye fokus på sykdommen. Familiesamtaler ved RASP var et sted noen av søsknene opplevde at de fikk plass. Her sa de at de også fikk høre mer om sykdommen og noen fortalte at det var der søster med AN fortalte hvordan hun hadde det.

### **3.3.4 Endret dynamikk i søskenflokk**

De fleste søsken fortalte at relasjonen til søster med AN endret seg etter sykdomsdebuten. Søsken fortalte at de opplevde at noe av grunnen var at søster med AN endret seg, for eksempel ved at hun ble mer sint, hadde humørsvingninger og at de kranglet mer. Noen beskrev at de mistet en god venn og «mistet en storesøster».

*Det som var vanskelig var at jeg og storesøster alltid har hatt et veldig nært forhold helt siden vi var små, og så når hun ble syk så ble det til at vi har mistet kontakten veldig. Nå er vi ikke de søsknene vi var når vi var små. Nå krangler vi for det meste. (Intervju 10)*

Videre identifiserte vi også at søsken formidlet en endring i relasjonen til søsken som ikke hadde AN. Mange søsken beskrev at de fikk et nærmere forhold til søsken i familien som ikke hadde AN. Noen søsken påpekte at disse søsknene ble en avgjørende støtte i sykdomsperioden. På den andre siden fortalte noen søsken at de følte de måtte ta ansvar for yngre søsken og at det var tøft i en allerede vanskelig situasjon. Et søsken opplevde at søster med AN bare ville være med lillesøster og formidlet at det var sårt. Opplevelsen av en endring i relasjonen mellom søster med AN og med andre søsken, tolker vi som at sykdommen påvirket flere sider ved dynamikken i søskenflokk. Noen uttrykte at rollen deres i søskenflokk ble endret:

*Selvfølgerlig så var jo hun storesøster så jeg var ikke den eldste i praksis, men jeg ble på en måte på en måte den eldste allikevel. Det var akkurat som at hun forsvant litt ut av søskenflokk. (Intervju 11)*

I materialet fant vi at søsken beskrev en endring i familieklima og -relasjoner fra før sykdommen inntraff, underveis i sykdommen og da søster med AN ble friskere. Flesteparten av søsknene fortalte at etter behandling, eller når søster ble friskere, snakket familien mer sammen, de ble mer åpne og de gjorde mer sammen som familie. Søsken beskrev også at forholdet til søster med AN og generelt forholdet mellom alle søsken ble bedre.

### **3.4 Når alt handler om mat**

Denne hovedkategorien omhandler hvordan AN påvirket fokuset på mat i familien og for søsken selv. Søsken formidlet at de ble mer oppmerksomme på andres spisevaner. Videre fortalte søsken at et tydelig fokus på mat i familien har påvirket eget forhold til mat og kropp. Søsken formidlet at sykdommen påvirket familiens måltider, ved at de har vært preget av krangel og uro.

#### **3.4.1 Oppmerksom på andres spisevaner**

Hovedsakelig formidlet søsken at de ikke opplevde samme type vansker knyttet til mat og kropp som søster med AN hadde. Noen fortalte imidlertid om påvirkning ved at de selv fikk økt fokus på mat og kropp. Et søsken fortalte at hun spiste mindre siden alt fokuset i familien var på mat og sykdom. De fleste søsken beskrev at heller enn at de har blitt mer opptatt av eget forhold til mat og kropp, så har de blitt mer oppmerksomme på andres spise- og treningsvaner. Søsken fortalte at de fulgte med på om venner spiste mindre fordi de var redde for at vennene skulle begynne å slanke seg. Noen av disse søsknene fortalte at de sa ifra til vennene i tilfeller hvor de observerte slik atferd. Flere beskrev at de fulgte med på om søster med AN spiste mindre også etter at hun ble frisk, da de ble redde for at hun skulle bli syk igjen, slik som dette søskenet:

*Det er jo sånn hver gang hun skal trene eller spiser litt mindre enn vanlig eller hun hopper over et måltid, så tenker jeg jo så klart på at: tenk om hun fortsatt er syk.*

*(Intervju 2)*

#### **3.4.2 Balansert forhold til mat**

Noen søsken beskrev at søsters sykdom kan ha påvirket forholdet til kropp og mat i positiv forstand. Positivt ved at de har blitt mindre opptatt av vekt, opptatt av at det er viktig å leve

godt med seg selv og ikke la fokus på mat ta over. Flere søsken fortalte at de ble mer bevisst på at de ikke skulle få et anstrengt forhold til mat og kropp. De uttrykte at det er viktig å ha et sunt forhold til mat og poengterte at det er viktig med en balanse, slik dette søskenet fortalte:

*Du spiser sunt og du kan spise noe usunt og. Det kan du unne deg en gang innimellom. Det er viktig med en balanse, så det ikke blir for mye. Så jeg tror egentlig at det har gjort meg mer obs på det, ikke på en negativ måte egentlig. (Intervju 11)*

### **3.4.3 Konfliktfylte måltider**

Et annet tema vi identifiserte var at alle søsken beskrev at måltid og mat fikk et stort fokus hjemme. Alle søsken fortalte at det ble endringer i hvem som spiste sammen og søsken uttrykte at det ikke var hyggelig med måltider hjemme. De unngikk helst dette. To søsken uttrykte at dette endret seg da søster med AN ble friskere. Et søsken fortalte slik om sin opplevelse av måltider i hverdagen:

*Det blir travelt å ha en person i huset som sliter med spiseforstyrrelser. Det blir mye. Allerede fra frokost av vil hun ikke spise, så blir det krangel. Så stikker du på skolen og så kommer du hjem igjen, så er det krangel. Så blir det middag, så blir det ny krangel. Så stikker jeg og trener, så er det kveldsmat, så kan de finne på å krangle da også. (Intervju 3)*

## **3.5 Negative erfaringer som utviklende**

Denne hovedkategorien handler om hvordan søskens erfaring kan ha ført til økt kunnskap om AN og personlighetsmessig utvikling som positive konsekvenser. Søsken formidlet at situasjonen også har ført til noen positive erfaringer ved at de har lært om AN og vokst på å ha en søster med AN.

### **3.5.1 Økt kunnskap**

Mange søsken fortalte at de har fått mer kunnskap om AN. De sa at de nå forstår sykdommen bedre og de har lært hvor alvorlig en sykdom som AN kan være. Flere påpekte at å ha et søsken med alvorlig sykdom har gitt dem en forståelse for at det er vanskelig for hele familien når et familiemedlem er så syk. Et søsken beskrev det slik:

*Jeg fikk jo vite veldig mye og jeg fikk jo se det med egne øyne. Det gjør at jeg vet veldig mye om det og mer enn jeg tror vanlig ungdom gjør. Det har jo, på en måte, vært en stor del av mitt liv også. (Intervju 2)*

### **3.5.2 Personlig utvikling**

Søskens formidling vitner om en personlighetsmessig utvikling. De fleste søsken fortalte at de har blitt mer positive, optimistiske, tålmodige, tolerante og modne. Søsken fortalte om en større forståelse for andre, at de forstod at vi alle sliter med ulike ting og at de har lært at de også har lov til å være lei seg og ta plass. Én uttrykte økt selvtillit som følge av å se hvor usikker søsteren med AN var og en innsikt i at det er viktig å være fornøyd med seg selv. Ett annet søsken fortalte om hvor viktig det er å være takknemlig for det man har og være fornøyd med seg selv:

*Det er så utrolig viktig å leve godt med seg selv, å gjøre det som gjør deg glad på en måte. (...) Det er vanskelig å forklare, men man burde jo bare være fornøyd. Når man tenker på alt man har i livet, det er jo utrolig mye. Jeg har fått veldig annerledes blikk etter dette faktisk. (Intervju 1)*

## **3.6 Ulike måter å mestre situasjonen på**

Denne hovedkategorien handler om hvordan søsken forholdt seg til søster med AN og en endret hverdag. Slik vi tolker materialet har søsken hatt ulike mestringsstrategier i møte med situasjonen. De beskrev ulike handlinger og/eller tanker som var mer eller mindre bevisste strategier for å håndtere sykdomsperioden.

### **3.6.1 Nærhet og avstand**

Det fremstår som viktig for mange av søsknene å forsøke å unngå eller fjerne seg fra vanskelige situasjoner i hverdagen. Vi tolker dette som et aktivt forsøk på å mestre den vanskelige livssituasjonen hele familien er i. Søsken beskrev at de fjernet seg ved å blant annet være mindre hjemme, spise middagen så fort som mulig, sette på høy musikk i ørene for ikke å høre krangel eller være mer med venner. For et søsken var det slik:

*For det meste så gikk jeg jo kanskje og gjemte meg litt. Det kunne jo gå glass og alt, og jeg var litt redd for å komme inn og gjøre det verre. (Intervju 4)*

Flere søsken uttrykte at det ble viktig å ta avstand til sykdommen slik at den ikke tok opp all plass i eget liv. De fortalte at de opplevde det som godt å stenge det ute. Det fremstår også som viktig for søsken å kunne ta plass i familien og ta hensyn til seg selv. Samtidig uttrykte en del av søsknene at det var viktig for dem å ta hensyn til søster med AN. Hos noen søsken identifiserte vi et ønske om å være så mye som mulig sammen med søster med AN. Dette var viktig for å kunne være til hjelp og for å forstå mer. Mange søsken uttrykte at de ønsket å være en støtte og de ønsket å gjøre det som var til det beste for søster med AN. En forteller om ønsket om å hjelpe:

*Det har fått meg til å tenke at jeg skulle ønske at jeg hadde et sannhetsspeil. Hun tror jo at hun er veldig feit, så jeg skulle ønske at jeg hadde et speil, fordi når hun ser seg i speilet så ser hun seg selv som feit, så om jeg hadde et sannhetsspeil sånn at hun kan se hvordan hun egentlig ser ut. (Intervju 8)*

Det fremstår som at det å være med venner andre steder ble et slags fristed for søsken. De fleste søsken fortalte at venner ble relasjoner uten fokus på hvordan det var å ha en søster med AN. Dette kan forstås som en måte å skape et rom uten fokus på sykdommen og kunne dermed fungere som en viktig mestringsstrategi for søsken.

### **3.6.2 Sosial støtte**

Noen søsken fortalte at de snakket med foreldrene om hvordan de hadde det i sykdomsperioden, noe de beskrev som godt. Andre fortalte at det var vanskelig å gjøre det selv om de egentlig hadde et ønske om det. Noen søsken fortalte at de kunne bruke venner som støtte. Andre uttrykte at det var viktig for dem å snakke med andre søsken i samme situasjon, noe de gjorde i søskengrupper på RASP, fordi de kunne snakke om lignende erfaringer og det føltes mindre ensomt at noen andre hadde det på samme måte. Her er det en som føler hun ikke kunne snakke med foreldrene:

*Jeg snakket med helsesøster på skolen, så det hjalp litt. Men jeg følte ikke at jeg kunne snakke med mamma og pappa. De hadde liksom nok. (Intervju 12)*

### **3.6.3 Håp**

Håp om bedring og om at søster med AN kunne bli frisk synes å ha blitt en viktig strategi for å komme seg gjennom sykdomsperioden for flere av søsknene. Alle unntatt ett søsken fortalte



at familieinnleggelse gav dem håp om bedring og var noe de tenkte ville hjelpe. Flere beskrev at de har måttet være positive og optimistiske for å takle situasjonen. Et søsken fortalte om et livsmotto hun har fått som følge av sykdommen i familien:

*Ja, jeg tenkte vel at hun kom til å bli frisk. Det var mitt motto og det er det fortsatt.  
(...) Jeg synes at alle burde ha det mottoet, selv om for meg så har det kanskje tatt åtte  
år som jeg har hatt det mottoet, så har det hjulpet meg veldig mye. (Intervju 8)*

### **3.6.4 Rasjonalisering**

Vi identifiserte også at noen søsken brukte det vi tolker som rasjonalisering som mestringsstrategi. Rasjonaliseringen blir synlig i form av at flere av de søsknene som fortalte om mindre oppmerksomhet i familien påpekte at de skjønnte at det måtte bli sånn eller at de skjønnte at de måtte bli satt til side for en periode. Et annet eksempel er at noen søsken fortalte at de var opptatt av at det ikke var synd på dem, da det var søster som var syk.

# 4 Diskusjon

## 4.1 Sentrale funn

Vi har gjennom analyser av intervjuer med 13 søsken til barn og unge med AN undersøkt problemstillingen ”*Hvordan opplever søsken at søster eller bror har anoreksi og hvordan griper det inn i livet deres?*”. Seks hovedkategorier fremstod i analysene som viktige. For det første opplever søsken det som utfordrende å forstå AN, men at forståelsen øker i takt med økt tilgang på informasjon og erfaring. For det andre har søsken ulike følelsesmessige reaksjoner knyttet til situasjonen, primært frykt, tristhet og frustrasjon. For det tredje påvirkes familieliv og relasjoner i familien av at søster har AN, blant annet ved økt konfliktnivå og splittelse. For det fjerde har flesteparten av søsken ikke utviklet vansker knyttet til mat, men forholdet til mat har allikevel blitt påvirket ved et økt fokus på kosthold. For det femte har erfaringen av å ha en søster med AN for mange søsken også ført til personlighetsmessig utvikling og økt kunnskap. For det sjette har søsken i vår studie hatt ulike mestringsstrategier i møte med situasjonen. Strategiene handlet om å ta avstand, involvere seg, søke sosial støtte, rasjonalisering og håp om bedring

## 4.2 Resultatdiskusjon

I det følgende vil vi først diskutere funnene våre i lys av tidligere forskning. Vi har lagt opp denne diskusjonen etter strukturen på resultatdelen og diskuterer hovedkategoriene i kronologisk rekkefølge fra en til seks. Videre vil vi drøfte resultatene opp mot modellene som er beskrevet i innledningen. Disse er familiemodellene til Rolland (1994) og Eisler (2005), samt de to søskenmodellene som har utgangspunkt i andre sykdommer av Gold et al. (2008) og Tudor et al. (2017).

### 4.2.1 Diskusjon i lys av tidligere forskning

#### **Anoreksien er vanskelig å forstå**

Økt kunnskap om og forståelse av psykisk lidelse har vist seg å være fordelaktig for søskens tilpasning og hvordan søsken påvirkes av at søster eller bror har en psykisk lidelse (Friedrich, Lively & Rubenstein, 2008; Greenberg, Greenley, Brown, Anthony & Rutman, 1997; Lobato & Kao, 2002). Mange søsken i vår studie opplevde at de fikk for lite informasjon og at det var vanskelig å forstå sykdommen. Disse funnene samsvarer med tidligere studier (Areemit et al., 2010; Callio & Gustafsson, 2016; Dimitropoulos et al., 2009; Garley & Johnson, 1994;

Halvorsen et al., 2013; Jungbauer et al., 2015; Latzer et al., 2002). En generell mangel på informasjon om AN i familien kan være en årsak til søskens opplevelse av manglende informasjon, da noen søsken påpekte at de trodde foreldrene også hadde begrenset kunnskap. Varighet av sykdom er en usikker faktor som ingen kan gi et sikkert svar på. Noen søsken i vår studie ønsket for eksempel å vite hvor lang tid det ville ta før søster med AN ble frisk. I og med at det ikke er et konkret svar på dette kan det kanskje oppleves som manglende informasjon. En annen mulighet er at foreldrene til søsken har forsøkt å beskytte søsken ved å bevisst holde informasjon skjult. I en kvalitativ studie av Honey og Halse (2007) ble 24 foreldre til ungdommer med AN intervjuet. Foreldrene rapporterte at de holdt informasjon tilbake nettopp for å beskytte de andre barna i familien. Søsken i vår studie opplevde mangel på informasjon til tross for at de også fortalte om økt kunnskap i løpet av sykdomsforløpet. Det kan dermed være av betydning å være bevisst på hva slags informasjon som gis, om det gis "riktig" informasjon og på hvilket tidspunkt søsken burde få informasjon. Søsken i vår studie varierte i alder og man kan tenke seg at det er viktig å gi aldersadekvat informasjon ut i fra forutsetninger for å forstå. Det fremholdes at kontekst, familiesituasjon, alder og kjønn er av betydning for hva slags og hvordan informasjon som skal gis (Halvorsen et al., 2013; Jungbauer et al., 2015).

Informasjon og kunnskap om sykdommen er viktig for å oppnå en større forståelse, ettersom mangel på informasjon kan føre til misforståelser og usikkerhet blant søsken (Vatne, Helmen, Bahr, Kanavin & Nyhus, 2014; Withers et al., 2013). Søsken i vår studie uttrykte at det var flere elementer ved AN som var vanskelig å forstå. Et aspekt noen søsken fremhevet var at det var vanskelig å forstå den endrede atferden til søster med AN. Flere søsken beskrev imidlertid en økt forståelse gjennom sykdomsforløpet. Dette er i samsvar med forskning på omsorgsgivere som i tillegg opplevde at de endret tilnærmingen til personen som var syk som følge av økt kunnskap og forståelse (Fox et al., 2017; Treasure, Gavan, Todd & Schmidt, 2003). Disse funnene kan være med å gi støtte til at forståelse av sykdommen kan påvirke hvordan søsken opplever situasjonen.

### **Anoreksien vekker negative følelser**

Alle søsken i vår studie fortalte at de var mye redde, noe som er i tråd med tidligere studier (Areemit et al., 2010; Dimitropoulos et al., 2009; Garley & Johnson, 1994; Halvorsen et al., 2013; Jungbauer et al., 2015; Latzer et al., 2002). Redselen var i stor grad knyttet til søster med ANs symptomuttrykk og sykdommens alvorlighetsgrad. Dette handlet spesielt om

undervekt, at søster med AN besvimte og potensiell død. Redsel og bekymring var med det knyttet til de alvorlige symptomene ved AN. Det kan tolkes som støtte til tidligere funn som indikerer at alvorlighetsgrad av sykdom påvirker søskens velvære (van Langenberg et al., 2016; Vermaes et al., 2012). Søsken til barn og unge med kroniske lidelser opplever også redsel og bekymring (Vermaes et al., 2012), men våre funn indikerer at enkelte komponenter ved redselen i stor grad er knyttet til karakteristikker ved den spesifikke sykdommen søster har, her AN.

Vi fant videre at søsken opplevde frustrasjon. Frustrasjonen var, på samme måte som redsel, knyttet til symptomene ved AN. Søsken i vår studie opplevde at søster med AN oppførte seg annerledes og tvangsmessig. Slik vi vurderer det kan frustrasjonen sees i sammenheng med den selvdestruktive atferden ved AN. Det kan være vanskelig, og dermed frustrerende, for søsken å forstå hvorfor søster med AN ikke kan kontrollere atferden. Funn fra vår studie samsvarer med andre studier på søsken til barn og unge med AN som har beskrevet at søsken opplever sinne og irritasjon (Callio & Gustafsson, 2016; Dimitropoulos et al., 2009; Garley & Johnson, 1994; Jungbauer et al., 2015). I en studie av søsken til barn og unge med sjeldne diagnoser, ble irritasjon hos søsken beskrevet. Her knyttet irritasjonen seg blant annet til diagnosen og til en opplevelse av forskjellsbehandling fra foreldrene (Haukeland et al., 2015). Dette kan indikere at frustrasjon ikke kun er knyttet til spesifikke karakteristikker ved AN, men at det også kan være gjeldende for søsken til barn og unge med andre lidelser.

Andre studier har funnet at søsken opplever komplekse følelser knyttet til søster med AN og den situasjonen de er i (Callio & Gustafsson, 2016; Dimitropoulos et al., 2009; Garley & Johnson, 1994; Jungbauer et al., 2015). Noen studier har fremhevet at søsken uttrykte en dualitet i opplevelsen (Areemit et al., 2010; Garley & Johnson, 1994; Latzer et al., 2002; Withers et al., 2013). Dette er også funnet blant søsken til barn med andre kroniske sykdommer (Haukeland et al., 2015). På tvers av kategoriene i vår studie finner vi en lignende dualitet hos søsken. De uttrykte at de var frustrerte på søster, samtidig som de syntes synd på henne. Noen søsken fortalte at de fikk mindre oppmerksomhet av foreldre, men at de samtidig forstod at det måtte være slik fordi søster var syk. Vår studie indikerer altså at søskens opplevelse preges av motsetninger og kompleksitet.

## **Anoreksien påvirker dynamikk og relasjonene i familien**

Resultatene i vår studie indikerer at søsken opplever at AN er en inngrepende sykdom som påvirker familielivet. Dette samsvarer med tidligere studier (Areemit et al., 2010; Callio & Gustafsson, 2016; Fox et al., 2017; Garley & Johnson, 1994; Halvorsen et al., 2013; Jungbauer et al., 2015; Latzer et al., 2002). Søsken i vår studie opplevde økt konfliktnivå og generell uro hjemme, noe som kan være uheldig for barn i en familie (Whitehead, 1979). Spesielt måltider og kranling i forbindelse med matinntak ble utfordrende situasjoner, noe som samsvarer med tidligere studier (Areemit et al., 2010; Callio & Gustafsson, 2016; Garley & Johnson, 1994; Jungbauer et al., 2015; Latzer et al., 2002). Resultatene kan indikere at søster med ANs ensidige fokus på mat reorganiserer hele familien til å fokusere på mat. Denne reorganiseringen kom også til uttrykk ved at familiens planlegging av hverdag og ferier ble gjort ut fra søster med ANs behov og ønsker.

Mange søsken i vår studie beskrev at de fikk mindre oppmerksomhet og mindre plass i familien i løpet av sykdomsperioden. Samtidig påpekte noen søsken at foreldrene hadde nok tid til alle. Dette er i tråd med andre studier der søsken til personer med AN opplevde at foreldre gav mindre oppmerksomhet til dem (Callio & Gustafsson, 2016; Garley & Johnson, 1994; Halvorsen et al., 2013; Jungbauer et al., 2015). Fox et al. (2017) fremhevet at relasjonen mellom foreldre og søsken uten AN endret seg som følge av økt fokus på søster med AN. Ulik behandling fra foreldre er assosiert med økning i negativ emosjonalitet, atferdsvansker, internaliserende og eksternaliserende vansker hos søsken (Brody, Stoneman & McCoy, 1992; Dunn, Stocker & Plomin, 1990; Shanahan, McHale, Crouter & Osgood, 2008). Dette kan indikere at den manglende oppmerksomheten en del søsken i vår studie opplevde kan gjøre dem sårbare for vansker. Da det i en studie er funnet at foreldre forstod at situasjonen førte til at søsken fikk mindre oppmerksomhet (Honey & Halse, 2007), kan det være viktig å hjelpe foreldre til å redusere skjevheten i oppmerksomhet mot barna. Studien til van Langenberg et al. (2016) undersøkte effekten av FBT og de diskuterte om foreldre muligens blir mer oppmerksomme på søsken som følge av behandlingen. Til tross for at dette kun er én studie, kan funnet muligens tilsi at intervensjoner der foreldre blir mer oppmerksomme på søsken kan være av betydning for søskens opplevelse av å bli sett.

Funnet som omhandler splittelse i familien peker på at familien var mer fra hverandre, både når alle var hjemme, men også ved at noen familiemedlemmer var mye borte hjemmefra. Fysisk splittelse vektlegges, men det er nærliggende å tenke at dette også kan oppleves som

en psykisk avstand i familien. Andre studier har ikke fremhevet splittelse primært, selv om noen har vektlagt en endring i interaksjonsmønstre, som kan forstås som noe av det samme fenomenet (Garley & Johnson, 1994; Latzer et al., 2002). Grunnen til at splittelse har kommet mer tydelig frem i vår studie kan handle om at alle søstre med AN har vært innlagt over lenger tid. Det er riktignok en familieinnleggelse, men søsken var i varierende grad med mens minst en av foreldrene bodde sammen med søster med AN under hele oppholdet. Da innleggelse på somatisk barneavdeling eller ungdomspsykiatrisk avdeling vanligvis medfører at foreldre skal være med (Halvorsen & Bergwitz, 2017), vil splittelse i familien kunne gjelde flere søsken enn søsken i vår studie.

Tidligere studier har vist at både søsken og pasienter rapporterte dårligere søskenrelasjon etter inntreden av AN (Areemit et al., 2010; Callio & Gustafsson, 2016; Garley & Johnson, 1994; Honey, Clarke, Halse, Kohn & Madden, 2006; Jungbauer et al., 2015; Latzer et al., 2002; Withers et al., 2013). I vår studie opplevde de fleste søsken en endring i relasjonen til søster med AN etter at hun ble syk. Endringen i søskenrelasjon kan tolkes som negativ ettersom søsken forklarte endringen med at søster med AN ble mer sint, hadde humørsvingninger og at de kranglet mer. Funnene våre er dermed i tråd med tidligere funn. I vår studie opplevde søsken at AN førte til konflikt i familien. Det kan tenkes at familiekonflikt også kan bidra til dårligere søskenrelasjon da tidligere studie har vist at familiekonflikt var forbundet med dårligere søskenrelasjon (Rivers & Stoneman, 2003). Kvaliteten på søskenrelasjonen er forbundet med uheldige utfall for søsken, samtidig som en positiv og god søskenrelasjon kan fungere som en beskyttende faktor (Feinberg, Solmeyer & McHale, 2012). Opplevelse av dårligere søskenrelasjon kan dermed være negativt for søsken utover at de synes det er trist at relasjonen endres. I tillegg til en negativ endring i relasjonen med søster, er det noen søsken i andre studier som har fortalt at de fikk et nærmere forhold til søster med AN ved inntreden av sykdommen (Callio & Gustafsson, 2016; Garley & Johnson, 1994; Jungbauer et al., 2015; Latzer et al., 2002; Withers et al., 2013). Flere søsken i vår studie beskrev at relasjonen til søster med AN ble bedre ved symptomlette hos søster med AN, men ikke ved inntreden av sykdommen. Dette funnet fremstår som noe litt annet enn i de andre studiene. Tilsynelatende noe ulike funn kan muligens forklares med tidspunktet søsken får spørsmålet på eller med hvilken del av sykdomsforløpet søsken beskriver søskenrelasjonen ut fra. Flertallet av søstre med AN i vår studie hadde opplevd symptomlette ved intervju tidspunkt. Det kan ha påvirket hvordan søsken opplevde søskenrelasjonen, også i deltakernes retrospektive beskrivelser av relasjonen.

Søsken i vår studie opplevde også at søskenforholdet mellom søsken som ikke hadde AN i familien endret seg. Noen søsken fortalte at de fikk et nærmere forhold og at søsken uten AN ble en avgjørende støtte. Andre søsken beskrev et større ansvar i møte med søsken uten AN i sykdomsperioden. Funnet kan muligens knyttes til splittelse og at langvarig innleggelse av søster med AN kan ha bidratt til endring i relasjon mellom søsken uten AN. Spesifikke funn knyttet til relasjonen blant friske søsken har vi ikke sett beskrevet i tidligere studier. Andre studier har imidlertid funnet at søsken opplever at interaksjonsmønstre i familien endrer seg og at søsken opplever å få en ny rolle (Areemit et al., 2010; Dimitropoulos et al., 2009; Garley & Johnson, 1994; Jungbauer et al., 2015; Latzer et al., 2002). Det kan tenkes at endring i familiens interaksjonsmønstre i disse studiene innebærer endring i søskenrelasjonen mellom søsken uten AN. Allikevel kan funnet indikere at vår studie her har gitt økt kunnskap om en spesifikk endring i familien.

Mange søsken i vår studie fortalte at familieklimaet endret seg i positiv retning i løpet av sykdomsperioden ved at familien snakket mer sammen og at det var mindre krangling. Denne endringen har vi ikke sett beskrevet eksplisitt i de andre studiene på søsken til personer med AN, men Fox et al. (2017) fant at opplevelsene til omsorgsgivere endret seg i løpet av sykdomsforløpet. Noen søsken i Areemit et al. (2010) beskrev at familien fikk nærere og sterkere familierelasjon, men om dette reflekterer en endring fra en forverring til bedring i løpet av sykdomsperioden blir ikke presisert. Familieinnleggelse kan være en mulig årsak til endringen vi fant i vår studie. Familien har her fått familiesamtaler som kan ha bedret kommunikasjonen innad i familien. Bedret kommunikasjon i familien etter barn-foreldre intervensjon støttes av Haukeland et al. (2018). Symptomlette som direkte følge av behandling, eller tilfriskning generelt, kan også ha bidratt til endringen. Ved tilfriskning vil blant annet måltider bli mindre konfliktfylte og dermed kan atmosfæren i familien endres. Erfaringer og ny kunnskap blir fremhevet som en mulig årsak til at omsorgsgivere opplever endring (Fox et al., 2017). Nye erfaringer og ny kunnskap kan muligens også forklare endringen i familieklima i vår studie ettersom resultatene våre indikerte at søsken kan mer om sykdommen etterhvert. Den positive endringen i familieklima og i relasjonen til søster med AN i løpet av sykdomsforløpet kan tolkes i retning av at de psykososiale risikofaktorene for søsken reduseres underveis.

### **Når alt handler om mat**

Flere studier har funnet at søskens forhold til mat og kropp blir påvirket av at søster har AN ved at søsken begynner å spise mindre eller tenke mer på hva de skal spise (Areemit et al., 2010; Garley & Johnson, 1994; Jungbauer et al., 2015; Latzer et al., 2002). Det har også blitt vist at slektninger av personer med AN har høyere risiko for å utvikle psykopatologi og subterskelformer for SF (Lilenfeld, Kaye, Greeno & et al., 1998). Disse funnene indikerer at søsken er en sårbar gruppe både genetisk og som følge av å leve med AN i familien. Alle søsken i vår studie beskrev et overdrevent fokus på mat i familien, men at de ikke fikk vansker knyttet til mat. Dette forstår vi som at våre resultater i hovedsak ikke samsvarer med ovennevnte funn. Våre funn er i samsvar med noen studier som har undersøkt spesifikt søskens om kroppsbilde og evaluering av egen kropp påvirkes. Studiene fant at søsken ikke opplevde lignende vansker knyttet til kroppsbilde eller at de hadde forstyrret spisemønster sammenlignet med kontroller (Benninghoven, Tetsch & Jantschek, 2008; Wunderlich, Gerlinghoff & Backmund, 2004). Disse studiene undersøkte ikke om søsken hadde andre vansker.

En grunn til at vi ikke finner det samme som andre studier kan handle om faktorer i ikke-delt miljø da de kan være viktige og potensielt beskyttende for utvikling av AN (Benninghoven et al., 2008; Wunderlich et al., 2004). Det kan også diskuteres i hvor stor grad søsken har innsikt i eget kroppsbilde eller forhold til mat siden det er eller har vært et overdrevent fokus på nettopp dette i familien. De fleste mennesker evaluerer seg selv basert på sosial sammenligning (Festinger, 1954) og det er naturlig at søsken sammenligner seg med hverandre (Feinberg et al., 2012). Det kan hende at søsken i vår studie opplever at de ikke har vansker knyttet til mat dersom de sammenligner seg med søster med AN, men at de allikevel har et større fokus på mat og kropp sammenlignet med andre. Man kan tenke på grad av oppmerksomhet langs et kontinuum. Dersom søsken sammenligner seg med søster som kanskje har alvorlige problemer knyttet til mat, så vil kanskje økt fokus virke ubetydelig. Det kan også være at søsken ønsker å formidle et sunt og balansert forhold til mat fordi de har sett hvor vondt det har vært for søster med AN og resten av familien.

### **Negative erfaringer som utviklende**

Forskning på stress og mestring har funnet at det ikke er slik at all risiko og alt stress er negativt. Tvert imot kan møtet med utfordringer og påkjenninger skape en positiv utvikling (Borge, 2010). Noen søsken i vår studie fortalte at de gjennom sin erfaring har fått større



forståelse og kunnskap om AN, og at det har ført til en personlighetsmessig utvikling. I tillegg opplevde de bedre samhold i familien som følge av erfaringen. Dette samsvarer med andre funn om at søsken også kan oppleve positive følger av sykdommen (Areemit et al., 2010; Dimitropoulos et al., 2009; Haukeland et al., 2015; Jungbauer et al., 2015; Withers et al., 2013). Hvorvidt dette er positive konsekvenser kan problematiseres, noe som også ble påpekt av noen søsken i vår studie. Noen av søsknene uttrykte at det ikke var noe positivt ved at søster med AN var syk, men at de hadde lært mer om sykdommen. Et søsken presiserte at det hadde skjedd en personlighetsmessig utvikling, men at det var vanskelig å skille på om det var på grunn av at søster fikk AN eller om det ville skjedd uansett. Dette kan tolkes i retning av at møtet med utfordringer bidrar til utvikling, men at søsken selv ikke nødvendigvis opplever det som en positiv konsekvens. Endring er det mest gjennomgående trekket ved barn og unge (Haugland, 2011), og alle søsken vil være i en konstant utvikling i de årene søster er syk. Det kan dermed være vanskelig å skille hva slags utvikling som er knyttet til at søster fikk AN og hva som er en naturlig del av utviklingen.

### **Ulike måter å mestre situasjonen på**

En definisjon på mestringsstrategier er tanker og handlinger som brukes for å mestre stress, takle problemet som skaper stress og evne til å opprettholde positiv velvære (Folkman, 2013). Inntreden av AN i familien førte ifølge søsken til en endret hverdag. Endringen kan føre til at søsken må danne seg nye måter å håndtere hverdagen på. Søsken i vår studie uttrykte et behov for avstand til sykdommen og situasjonen. Dette samsvarer med annen forskning (Dimitropoulos et al., 2009; Garley & Johnson, 1994; Jungbauer et al., 2015; Withers et al., 2013). Et behov for avstand kan forstås som en unngående strategi. Unngående strategier blir hyppigst tatt i bruk når situasjonen oppleves som uforanderlig og når personen opplever lite agens (Folkman, 2013; Frydenberg, 1997). I situasjoner der søsken opplever at de ikke kan bidra eller hjelpe vil det kanskje være godt å ta avstand der og da. Det kan handle om å holde vonde følelser og frustrasjon unna. Unngående mestringsstrategier forstås ofte som maladaptive og det kan derfor være nyttig å tilegne seg andre strategier (Folkman, 2013). Dette kan representere et viktig fokus i eventuelle intervensjoner for søsken.

Noen søsken i vår studie formidlet at de primært søkte sosial støtte i familien, mens andre søsken søkte støtte hos venner eller utenfor familien. Dette stemmer overens med andre studier (Callio & Gustafsson, 2016; Dimitropoulos et al., 2009; Garley & Johnson, 1994; Withers et al., 2013). Psykisk sykdom og AN er forbundet med fordommer og stigma

(Angermeyer & Dietrich, 2006; Mond, Robertson-Smith & Vetere, 2006; Stewart, Keel & Schiavo, 2006). Selv om ikke søsken i vår studie begrunnet det at de ikke snakket med andre utenom familien om AN med stigma, kan det allikevel være tilfelle, ettersom en studie har funnet at stigma kunne være grunnen til at søsken ikke var åpne utenfor familien (Withers et al., 2013). Noen søsken i vår studie beskrev at de ikke ønsket å belaste foreldrene ytterligere ved å snakke med dem om det de opplevde som vanskelig. Dette tydeliggjør en følelse av å være en ekstra byrde og kan peke på at det er viktig at foreldre blir klar over dette. Noen søsken i vår studie opplevde at det var fint å snakke med andre søsken i samme situasjon. Dette samsvarer med funn fra en systematisk gjennomgang av litteratur på intervensjoner for søsken til barn og unge med utviklingsforstyrrelser. Funn i denne gjennomgangen indikerte at søsken likte gruppeintervensjoner, synes grupper bidro til mer kunnskap om vanskene og at det hadde en støttende effekt (Tudor & Lerner, 2014).

Rasjonalisering og et ønske om å ha en rolle i søsters bedring, som flere søsken i vår studie uttrykte, kan være mer eller mindre bevisste strategier for å skape en sammenheng og forutsigbarhet i hverdagen. Større forståelse av sykdommen kan også bidra til at søsken kan oppleve en større grad av sammenheng i hverdagen. Opplevelse av sammenheng handler om hvorvidt man opplever tilværelsen som begripelig, håndterbar og meningsfull. Dette kan forstås som en positiv strategi for søsken, da opplevelse av sammenheng kan være en indre ressurs som kan påvirke mestring i ulike stressende situasjoner (Antonovsky, 1979, 1987). Søsken som opplever liten grad av sammenheng kan være mer sårbare for depresjon, håpløshetsfølelse og psykologisk stress (Lutzer et al., 2015).

#### **4.2.2 Diskusjon av funn i lys av modeller**

I den neste delen av diskusjonen vil vi drøfte våre funn i lys av modellene som er beskrevet i innledningen. Vi vil vurdere om funnene kan passe inn modellene som fremholder at familien påvirket av at et barn i familien har langvarig sykdom og om de passer inn i det modellene peker på som betydningsfulle faktorer for søsken. Modellene for hva som påvirker søskens tilpasning når barn og unge har sigdcelleanemi (Gold et al., 2008) eller autisme (Tudor et al., 2017), kan bidra med faktorer som kan være viktige for tilpasningen for søsken til barn og unge med AN.

## **Familien reorganiseres**

“The Family Systems-Illness model” (Rolland, 1994) fremhever hvordan familien tilpasser seg kronisk sykdom og at ulike karakteristikk ved sykdommer har noe å si for påvirkning på familien. Resultatene i vår studie indikerer at karakteristikk ved sykdommen påvirker søskens opplevelse. Dette tydeliggjøres blant annet ved at søsken fortalte om økt konflikt spesielt i forbindelse med måltid. Videre beskrev søsken at frykt og tristhet var forbundet med et usikkert forløp og at kroppen til søster med AN endret seg tydelig ved at hun ble tynn. I tillegg var frustrasjonen knyttet til den selvdestruktive atferden. Våre funn indikerer dermed at søsken, og ikke bare familien som helhet, påvirkes av karakteristikk ved sykdommen. Ifølge Rolland (1994) er grad av usikkerhet knyttet til en sykdom én viktig faktor når det kommer til psykososiale konsekvenser som følge av sykdommen. Dersom forløp og utfall av sykdommen er uforutsigbart, må familien være fleksible og legge inn forbehold i planlegging av hverdagen (Rolland, 1994). Våre funn kan stemme med Rollands antakelser ettersom søsken i vår studie fortalte at inntreden av AN i familien påvirket hvordan familien måtte planlegge hverdagen og ferier slik at behov til søster med AN ble ivaretatt. Flere søsken i vår studie opplevde begrensingen i planlegging som utfordrende.

Den andre modellen knyttet til familiens fungering når et familiemedlem blir syk, er Eisler (2005) teoretiske rammeverk. Her beskrives det aspekter som er med på å bidra til familiens reorganisering når en i familien får AN. Funn fra vår studie passer med flere av aspektene Eisler fremholder. Symptomene fikk en sentral rolle i familielivet ved at søsken beskrev at familien fikk et økt og smalnet fokus på mat og at det var spesielt måltider som var utfordrende. Søsken beskrev at planlegging av hverdag og ferier ofte måtte legges opp etter behov og ønsker fra søster med AN, noe som kan forstås som mer restriktive mønstre i familien. Aspektet som knytter seg til redusert evne til å møte familiemedlemmers behov viser seg i vår studie ved at søsken opplevde redusert oppmerksomhet fra foreldrene og at planlegging ble gjort ut i fra søster med ANs behov.

Det er aspekter i Eislers modell som søsken i vår studie ikke formidlet i like stor grad. To av disse aspektene handler om forsterkning av tidligere mønstre i familien og at familien ikke lenger har framtidstanker på grunn av et her og nå-fokus (Eisler, 2005). Siden det teoretiske rammeverket tar utgangspunkt i foreldrerapporterte studier, kan man tenke seg at dette vil være aspekter som omsorgspersoner vil kjenne på i større grad enn søsken. Selv om søsken i vår studie ikke beskrev en forsterkning av tidligere mønstre, kan vi ikke vite om mønstre

søsken beskriver i familien under sykdomsperioden var tilstede også før ANs inntreden i familien. Modellens siste punkt omhandler hjelpeløshet (Eisler, 2005). Opplevelse av hjelpeløshet er ikke fremtredende i våre funn, men funn som for eksempel frustrasjon knyttet til søster med ANs atferd og unngåelse av konfliktfylte situasjoner kan tolkes som en opplevelse av hjelpeløshet.

### **Spesifikke faktorer påvirker søskens tilpasning**

Faktorer i modellen til Gold et al. (2008) som er av betydning for søsken omhandler familiefungering, antall akuttinnleggelses og mestringsstrategier hos søsken. Faktorer ved familiefungering predikerte positiv tilpasning hos søsken (Gold et al., 2008). Vi har tidligere diskutert flere faktorer ved familiefungering i vår studie, noe som tyder på at vi finner igjen betydningen av familiefungering for søskens opplevelse. Antall akuttinnleggelses er assosiert med dårligere tilpasning hos søsken til barn og unge med sigdecelleanemi (Gold et al., 2008). Antall akuttinnleggelses vil ikke være aktuelt på samme måte for AN som for sigdecelleanemi. Det kan derfor tenkes at dette punktet ikke er gjeldende på samme måte for gruppen vår studie har undersøkt. Samtidig er akuttinnleggelse en kritisk hendelse og Gold et al. (2008) diskuterte at det vil være viktig å studere effekten av ulike kritiske hendelser på søsken. Ved AN kan dette for eksempel være hendelser som besvimelse, tvangsernæring eller tvangsinnleggelse. Søsken i vår studie fortalte at de blir redde av slike hendelser. Et sykdomsforløp med flere kritiske hendelser forstår vi som at sykdommen er mer alvorlig. Funn i vår studie indikerer dermed at alvorlighetsgrad er av betydning for søskens opplevelser. Siden vi knytter kritiske hendelser til alvorlighetsgrad kan våre funn tolkes som at de er i tråd med denne delen av modellen til Gold et al. (2008). Hvilken mestringsstrategi søsken bruker er av betydning for deres tilpasning (Gold et al., 2008). I vår studie er mestringsstrategier en egen kategori der søsken brukte ulike strategier for å håndtere situasjonen. Funnene våre passer dermed med denne modellens antakelser, men våre funn gir ikke informasjon om hvilke mestringsstrategier som er positive for søskens tilpasning.

Opplevd sosial støtte og demografiske variabler var ikke assosiert med søskens tilpasning i modellen til Gold et al. (2008). I vår studie fremkommer det at søsken opplevde det som viktig med sosial støtte. Demografiske variabler kan kanskje være av betydning ved at det kan være avgjørende for hva slags og på hvilket tidspunkt søsken burde få informasjon. Dette er dermed faktorer vi tenker kan være av betydning utenfor modellen til Gold et al. (2008).

Studien til Tudor et al. (2017), som testet sin modell for søsken til barn og unge med autisme, fant at symptomalvorlighet påvirket søskens tilpasning indirekte via familievariabler. Et eksempel på dette var at foreldre gav ulik oppmerksomhet til søsken som følge av alvorlighetsgrad av symptomer. Uten at vi har testet sammenhenger, har vi tolket påvirkningen av sykdommens alvorlighetsgrad på søsken som mer direkte, for eksempel ved at grad av redsel er knyttet til symptomuttrykk. Det er allikevel mulig å tenke seg at alvorlighetsgrad kan føre til større endringer i familien, som for eksempel økt konflikt ved måltid, og at dette igjen påvirker søskens opplevelse. Resultatene våre passer, slik vi vurderer det, inn i en faktor som fremholder at alvorlighetsgrad av symptomer ved sykdommen påvirker søskens opplevelse.

Familiefungering er viktige prediktorer for søskens tilpasning i modellen (Tudor et al., 2017). To faktorer under familiefungering i modellen er ulik oppmerksomhet mot søsken og mors depresjon/stress. Søsken i vår studie opplevde at søster med AN fikk mer oppmerksomhet enn dem. Mors fungering fremkommer imidlertid ikke som en del av søskens opplevelse i vår studie. Dette er naturlig ettersom det er søsken opplevelse som har vært i fokus. Det at mors fungering er viktig for søskens tilpasning i modellen kan imidlertid indikere at det kan være nyttig å se på hvorvidt foreldres fungering påvirker søskens opplevelse når søster har AN. Kvaliteten på søskenrelasjonen er i denne modellen assosiert med søskens fungering (Tudor et al., 2017). Funn fra vår studie fremholder at søsken opplevde at søskenrelasjonen endret seg og var av betydning for hvordan de opplevde situasjonen. Dette kan dermed passe inn i modellen til Tudor et al. (2017).

En del av våre funn passer inn i modellene til Rolland (1994) og Eisler (2005), hvilket indikerer at søsken opplever at familien reorganiseres rundt sykdommen og at karakteristikk ved sykdommen preger opplevelsene. Flere av faktorene i vår studie passer i tillegg inn i modellene til Gold et al. (2008) og Tudor et al. (2017). Faktorer av betydning er familiefungering, alvorlighetsgrad, mestringsstrategier og søskenrelasjon. Det at vi finner faktorene igjen i vår studie indikerer at dette kan være viktige faktorer når det gjelder søskens opplevelse. Vi har hatt fokus på det generelle ved faktorene, men de spesifiseres ytterligere i modellene. I vår studie er det også ulike underkategorier innenfor for eksempel mestring og familiefaktorer. Det vil være viktig å undersøke hvilke spesifikke faktorer som er av betydning for søskens tilpasning når søster eller bror har AN.

### 4.2.3 Forvaltning av egen utviklingsprosess

Søsken i vår studie fortalte om opplevelser som indikerer at inntreden av AN i familien har betydning i deres liv. Vi kan ikke si noe om hvordan spesifikke faktorer har sammenheng med spesifikke utfall, men viktige elementer i hverdagen og i familien ble endret. Midt i disse endringene står unge søsken i en egen utviklingsprosess. I og med at omgivelsene kan hemme eller fremme barns utvikling, er dette viktig å diskutere. Utfordringene barn og unge står i tilknyttet sin egen utviklingsprosess vil kunne endre seg når miljøet rundt endres (Masten & Coatsworth, 1998). En kan spørre seg hvordan disse unge søskenes utviklingsprosess og evne til å mestre utviklingsoppgaver preges av endringen de opplever i familien. Alderen til søsken i vår studie varierte og de stod derfor i ulike utviklingsoppgaver i perioden hvor søster hadde AN. I tråd med Vygotskys (1978) ”scaffolding” kan voksne, ved å tilby passende struktur og støtte, hjelpe barn og unge med å strekke seg lenger i sin utvikling. Familiens reorganisering rundt sykdommen og fokus på søster med AN kan føre til at det blir vanskeligere for foreldrene å være med på å utvide søskens verden og forståelse. Dårlig søskenrelasjon kan også prege utviklingsoppgaver søsken står i. En oversiktsartikkel av Feinberg et al. (2012) poengterte at kvaliteten på søskenrelasjonen er forbundet med individuelle utfall på områder som depresjon, identitet, tilpasning på skolen og vennerelasjoner. Når så mange søsken i vår studie påpekte at relasjonen til søster med AN hadde blitt dårligere kan en spørre seg hvordan det påvirker slike utviklingsoppgaver.

Mange søsken i vår studie var ungdommer, og en viktig utviklingsoppgave knytter seg til frigjøring versus avhengighet (Masten & Coatsworth, 1998). Frigjøring og individuering kan muligens påvirkes når hele familien er opptatt av sykdommen og ved at søsken kan få en rolle ut i fra behovet familien har som følge av ANs inntreden. Noen søsken i vår studie beskrev at de søkte mer ut til venner for å få avstand og pause fra sykdommen. Andre søsken formidlet at de ble opptatt av å være så mye som mulig sammen med søster med AN. En gradvis endring fra å være mest med kjernefamilie mot å være mer med venner, er en naturlig utvikling hos ungdommer (Masten & Coatsworth, 1998). Man kan sette spørsmålsteget ved om den naturlige individueringprosessen fremskyndes på grunn av ANs inntreden i familien hvis det er slik at søsken tidligere søker ut av familien. Samtidig kan det være motsatt, at søsken opplever at de må bidra inn i familien og støtte søster og at individueringprosessen dermed hemmes. Vi kan ikke vite om utviklingsprosessen til søsken i vår studie har blitt

påvirket, men et utviklingsperspektiv belyser at opplevelsene søsken har som pårørende kan prege deres utvikling.

## **4.3 Metodologiske betraktninger**

Det er viktig å vurdere gyldigheten av kunnskapen vi har kommet frem til i undersøkelsen (Malterud, 2017). I det følgende beskriver vi metodologiske betraktninger ved studien. Disse betraktningene vil være knyttet til fenomenet som studeres, utvalg og intervjuguide, potensielle feilkilder ved forskerne, utarbeidelse av kategorier og overførbarhet.

### **4.3.1 Fenomenet som studeres**

Som i mye annen kvalitativ forskning, vet vi ikke hva som avgrenser eller karakteriserer fenomenet vi studerer (Malterud, 2017). De ulike historiene søsken forteller vil være gyldige for dem og vi må anerkjenne flere sanne versjoner når vi ønsker å generere ny kunnskap på feltet. Opplevelsene er satt sammen av søskens subjektive erfaring som er sammensatt av interaksjon med andre, eget følelsesliv, ytre påvirkning og tanker. Målet vårt var ikke å skape én forståelse, men belyse ulike sider ved søskens opplevelse av å ha en søster med AN. En utfordring ved å studere søskens opplevelse som fenomen er at det kan bli påvirket av lojalitet både til familien og søster med AN. Det kan være krevende for søsken å trekke frem negative sider ved egen opplevelse. Svarene kan være preget av hvordan søsken har oppfattet at søster med AN og foreldre har opplevd og snakket om perioden hvor søster var syk. Det søsken forteller kan også bli preget av lojalitet til RASP ved at det er vanskelig å trekke frem negative sider med RASP i møte med noen som representerer den institusjonen.

Lojalitet kan også diskuteres med tanke på at noen av søsknene ble intervjuet på RASP og noen ble intervjuet hjemme. Det er to ulike kontekster å bli intervjuet i og det er mulig søsken kjenner på mer lojalitetsdilemma eller eventuelt minner fra innleggelse ved å komme til RASP for å bli intervjuet.

### **4.3.2 Utvalg og intervjuguide**

I vårt utvalg var deltakerne mellom 12 og 23 år ved intervju og mellom 5 og 16 år ved innleggelse. Flere av deltakerne var altså ganske unge ved innleggelse, noe som kan ha betydning for hvordan de forstod situasjonen og informasjonen de fikk på det tidspunktet. I tillegg er det stort aldersspenn. Aldersspenn kan være en begrensning ettersom det kan føre til at søsken har ulik forståelse på grunn av at de er på ulikt utviklingsnivå. Det kan gjøre at

opplevelsene er ulike. Samtidig kan spenn i alder være en styrke fordi det gjør at resultatene våre er gyldige over mange utviklingsnivåer. Det er i gjennomsnitt nesten fem år fra innleggelse til intervju med et spenn fra tre til rundt seks år. For alle, men kanskje spesielt de yngste, kan det være vanskelig å huske hvordan situasjonen var så lang tid tilbake. Hvordan søsken nå husker perioden kan preges av hvordan det har gått med søster med AN. Ved at studien er retrospektiv får vi flere nivåer av refortolkning. De tenker tilbake og fortolker det de husker og så fortolker vi det de forteller igjen. Dette har vi vært bevisste på gjennom prosessen fra innhenting av informasjon til analyse og diskusjon.

Deltakerne ble ringt opp for å sjekke om invitasjonen var mottatt dersom de ikke responderte. Selv om dette var avklart med REK er det mulig at oppringingen gjorde at noen av deltakere følte seg presset til å delta i studien. Svarprosenten blant søsken som ble invitert til studien var på 57 %. Lav svarprosent kan anses som en begrensning ved studien og det er nyttig å diskutere om det kan ha vært forskjeller mellom søsken som takket ja og søsken som takket nei til deltagelse. Det er mulig at de som valgte å si nei til å delta enten har vært mindre involvert i og berørt av søster med ANs sykdom, i større grad opplevde RASP som et negativt sted eller at resten av familien ikke ønsket å delta i studien. Andre mulige forklaringer på at søsken takket nei, kan være at søster med AN hadde blitt bedre siden innleggelse og at de dermed opplevde det som irrelevant å delta. Det kan også tenkes at søsken ikke ønsket mer fokus på sykdommen.

Vi vurderer informasjonsstyrken i denne studien til å være god nok. Allikevel kan det problematiseres i hvor stor grad informasjonsstyrken i studien var tilstrekkelig ettersom det var variasjon i mengden informasjon hver deltaker i studien bidro med. Utfordringen i vår studie, som også er påpekt i REK-søknaden, er at studien baserte seg på en ganske snever gruppe. Deltakerne er søsken til personer som har vært innlagt på RASP i en gitt periode. Rekruttering av flere deltakere var derfor umulig siden alle som var aktuelle allerede var invitert. Da fokus i denne studien ble søskens opplevelse generelt, og ikke spesifikt opplevelse i tilknytning til RASP, ville søsken som ikke møtte det opprinnelige inklusjonskriteriet også kunne bidratt med aktuelle opplevelser for å belyse vår problemstilling. Disse ble ikke invitert da RASP i utgangspunktet ønsket å undersøke opplevelse av behandlingen i tillegg til generell opplevelse av å være søsken.



Ønsket i prosjektet til RASP var å både fange opp søskens opplevelse av familieinnleggelse ved RASP og hvilken innvirkning søsken opplever at AN har hatt på deres liv. Intervjuguiden er i så måte passende for formålet, men en kan stille spørsmål ved om dette er to så ulike temaer at det har vært vanskelig å favne begge i ett intervju. Dette kan ha bidratt til at informasjonen som er innhentet om hver av disse temaene er mindre inngående enn den hadde vært dersom intervjuet kun hadde fokusert på hvordan søsken synes opplevelsen med å ha en søster med AN har påvirket livet deres. Lengden på intervjuene i vår studie varierte ut i fra hvor mye søsken fortalte. Variasjonen i lengde kan skyldes at noen søsken fortalte mindre inngående. I tillegg har det vært flere intervjuere som kan ha bidratt til variasjon ved at de stilte utdypende spørsmål i ulik grad.

### **4.3.3 Potensielle feilkilder hos forskeren**

Vi gikk inn i forskningsprosjektet med en forventning om at å leve med en søster eller bror med alvorlig sykdom preger søsken og at det antagelig ville være mest på en negativ måte. Dette kan ha preget hvordan vi har analysert materialet ved å være ekstra observante på de negative erfaringene og påvirkningen. Dette kan på samme måte også ha preget de som intervjuet deltakerne. Denne forforståelsen kan ha vært forsterket hos oss gjennom faglig innblikk i forskningslitteratur som tilsier at søsken blir påvirket negativt. En utdanning hvor vi lærer om hvor inngripende AN kan være, kan også ha bidratt til at vi har antatt at det er en gjennomgripende sykdom som vil prege hele familien, da spesielt måltidsituasjoner. Det er en styrke at en av oss har erfaring fra arbeid med personer med AN og en av oss ikke har den samme erfaringen. Det har bidratt til refleksivitet i prosessen ved at vi tar med oss ulike perspektiver inn i analysene. Vi har vært bevisste på disse potensielle feilkildene og tilstrebet refleksivitet gjennom hele prosessen.

### **4.3.4 Diskusjon av kategorier**

Hovedkategoriene ligger til grunn for resultatene i denne studien og vi anser derfor en diskusjon av denne kategoriseringen som viktig. Flere kategorier ble underveis fjernet eller inkorporert i andre kategorier ettersom vi opplevde at de ikke hadde nok meningsbærende enheter til å lage en syntese, i tråd med Malterud (2017). Eksempler på dette er skole og venner. Kategoriene var i starten av analyseprosessen tettere på intervjuguiden, men flere runder med analyser og diskusjoner av kategorier har gjort at hovedkategoriene slik de ble til slutt ikke nødvendigvis er formet like mye av intervjuguiden.

Behandling på RASP som egen hovedkategori har blitt diskutert gjennom prosessen. Selv om det var nok meningsbærende enheter til å ha behandling som en egen hovedkategori, ble det i løpet av analysene tydelig at denne kategorien svarte på en annen problemstilling enn vår. Samtidig er oppholdet på RASP en del av den totale opplevelsen til søsken i vår studie og elementer fra søskens opplevelse med behandling preger naturlig nok våre funn. Forfatterne og veileder diskuterte i flere runder hvorvidt følelser skulle være en egen hovedkategori da de tilhører temaer i de andre hovedkategoriene. De meningsbærende enhetene om følelser kunne dermed ha blitt lagt til i de andre kategoriene slik at de gjennomsyret alle kategoriene. Valget på å ha det som en egen hovedkategori handlet om at det tydeliggjør følelsene som er spesifikke for søsken.

#### **4.3.5 Overførbarhet**

Overførbarhet er ikke nødvendigvis et mål ved kvalitativ forskning. Allikevel er det viktig å vurdere overførbarheten av resultatene til andre kontekster (Malterud, 2017). Utvalget i vår studie er søsken til barn og unge som har vært innlagt ved en regional avdeling for SF. Deltakerne er dermed søsken som har en søster eller bror med spesielt komplisert eller langvarig forløp. Alle søsken i denne studien har i tillegg vært med på familieinnleggelse. Utvalget er på den måten snevert og representerer en liten gruppe søsken. Da AN for mange er en langvarig sykdom er det rimelig å anta at det finnes flere søsken som har en søster eller bror med langvarig AN som ikke har vært innlagt ved en regional enhet. Resultatene kan dermed være overførbare til andre søsken til barn og unge med langvarig AN. Vi tenker videre at våre funn kan si noe om opplevelsene til søsken til barn og unge med AN uavhengig av hvor lenge søster med AN har vært syk. Dette støttes av at resultatene i vår studie i stor grad samsvarer med funn i tidligere studier på denne gruppen.

Det er noen spesifikke karakteristikk ved AN som er spesielle for denne gruppen av søsken. Lignende opplevelser og faktorer som spiller inn på søskens opplevelse finnes imidlertid i andre studier som har studert søsken til barn og unge med kroniske lidelser generelt. Slike faktorer er blant annet at alvorlighetsgrad av sykdom påvirker søsken og at søskens opplevelse både er positiv og negativ (Haukeland et al., 2015; Vermaes et al., 2012). Våre funn stemmer overens med slike funn og resultatene i vår studie kan være relevante for søsken til barn og unge med andre langvarige lidelser.

## 4.4 Implikasjoner

I likhet med tidligere studier på søsken til både barn og unge med AN og andre kroniske lidelser, antyder resultatene i vår studie at søsken er en gruppe klinikere bør være oppmerksomme på (van Langenberg et al., 2016; Vermaes et al., 2012). Kunnskap om søskens opplevelse som pårørende til søster med AN er viktig å formidle til helsepersonell i ulike bransjer og til aktuelle familier. Helsepersonell, som helsesøstre, fastleger og personell i spesialisthelsetjenesten, vil ha nytte av å vite noe om hvordan situasjonen kan oppleves for søsken. Det samme gjelder de ulike familiemedlemmene. Det kan være viktig for både foreldre og søster med AN med psykoedukasjon om hvordan situasjonen kan påvirke søsken. Dette vil kunne bidra til at søsken ikke blir glemt. I tillegg vil psykoedukasjon være nyttig for søsken selv slik at de kan få en større forståelse for egen situasjon. Dette kan bidra til at søsken forstår egne reaksjoner bedre og at de i større grad tenker at det er greit at de tar sin plass i familien.

Vår studie fremhever at familiefaktorer er viktige i søskens opplevelse og for søskens tilpasning. Helsepersonell bør fokusere på foreldrenes mestring av situasjonen for å minimere konsekvensene for familien. Videre bør helsepersonell hjelpe foreldre til å forstå hvordan de kan støtte søsken. Dette kan helsepersonell for eksempel ha som fokus i FBT og det kan integreres i annen behandling, som for eksempel flerfamiliegrupper. Effekten av FBT på søsken er i stor grad knyttet til at foreldrene får økt fokus på søsken (van Langenberg et al., 2016). Dette kan indikere at tiltak som rettet mot foreldre kan være av betydning.

Det er viktig å kartlegge hvert enkelt søskens behov i møte med den situasjonen de står i da våre funn indikerer varierende behov og ønsker hos søsken. Hvis søsken skal være med på elementer av søster med ANs behandling kan det være nyttig å gi søsken et rasjonale for hvorfor. I vårt materiale fremholder mange søsken at søskengrupper på RASP var fint. Funnet indikerer at søsken kan ha nytte av å møte andre i samme situasjon og at det er viktig at helsevesenet legger til rette for at søsken får mulighet til å gjøre det. Søsken i vår studie har mange negative følelser, og det er flere søsken som ikke snakker med foreldrene om dette. Intervensjoner som gir søsken emosjonell støtte og hjelper dem å snakke om det som er vanskelig kan være nyttig.

Videre studier bør undersøke hvordan ulike faktorer påvirker søsken. For eksempel vil det være nyttig å se spesifikt på hvilke mestringsstrategier som kan være gunstige for søsken. Da det i dag ikke finnes evidensbaserte søskenintervensjoner som er rettet mot søsken til syke barn (Tudor & Lerner, 2014), vil økt kunnskap om hvilke faktorer som påvirker hvordan søsken har det kunne bidra til å forme gode intervensjoner for søsken som pårørende.

## **4.5 Konklusjon**

Denne kvalitative analysen av 13 intervjuer av søsken til barn og unge med AN har fremhevet sentrale aspekter ved søskens opplevelse som pårørende. Søskenens livsverden ble preget av at søster fikk AN. Samlet beskrev søsken opplevelsene i forbindelse med å ha en søster med AN som sammensatte og mangfoldige. Søsken opplevde endringer og konflikt i familien, mer negative følelser og at AN var vanskelig å forstå. Samtidig hadde søsken ulike strategier for å håndtere situasjonen. De opplevde også at situasjonen var utviklende og at de lærte mer om AN. Funnene i studien samsvarer i stor grad med tidligere studier på søsken til barn og unge med AN. Splittelse i familien, positiv endring i søskens relasjon til søsken som ikke har AN og en endring i søskens opplevelse av familieklima i løpet av sykdomsforløpet var imidlertid mer fremtredende i vår studie. Søskenens utviklingsprosess kan preges av den situasjonen de står i. Det vil derfor være viktig at helsepersonell og foreldre ikke glemmer søsken som pårørende. Karakteristikk ved sykdommen så ut til å være av betydning for søskens opplevelse. Det indikerer at søsken som pårørende til søster eller bror med AN er en gruppe som kan ha noen felles behov. I tillegg må tiltak tilpasses individuelt da søsken hadde ulike behov og ønsker. Det trengs videre forskning for å øke kunnskap om hvordan spesifikke faktorer påvirker søsken.

# Litteraturliste

- Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M., & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*, *19*(8), 789-805. doi: 10.1002/pon.1638
- Angermeyer, M. C., & Dietrich, S. (2006). Public beliefs about and attitudes towards people with mental illness: a review of population studies. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *113*(3), 163-179. doi: 10.1111/j.1600-0447.2005.00699.x
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress, and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: how people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Arcelus, J., Mitchell, A. J., Wales, J., & Nielsen, S. (2011). Mortality Rates in Patients With Anorexia Nervosa and Other Eating Disorders: A Meta-analysis of 36 Studies. *Archives of General Psychiatry*, *68*(7), 724-731. doi: 10.1001/archgenpsychiatry.2011.74
- Areemit, R. S., Katzman, D. K., Pinhas, L., & Kaufman, M. E. (2010). The Experience of Siblings of Adolescents With Eating Disorders. *Journal of Adolescent Health*, *46*(6), 569-576. doi: 10.1016/j.jadohealth.2009.12.011
- Bengtson, M. (2016). Ungdommens prosjekt. I Hanne Haavind & Haldor Øvreeide (Red.), *Barn og unge i psykoterapi bind 1* (2 utg., s. 185-202). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Benninghoven, D., Tetsch, N., & Jantschek, G. (2008). Patients with eating disorders and their siblings. *European Child & Adolescent Psychiatry*, *17*(2), 118-126. doi: 10.1007/s00787-007-0645-9
- Bernell, S., & Howard, S. W. (2016). Use Your Words Carefully: What Is a Chronic Disease? *Frontiers in Public Health*, *4*. doi: 10.3389/fpubh.2016.00159
- Borge, A. I. H. (2010). *Resiliens: risiko og sunn utvikling* (2 utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Brody, G. H., Stoneman, Z., & McCoy, J. K. (1992). Parental differential treatment of siblings and sibling differences in negative emotionality. *Journal of Marriage and the Family*, *54*(3), 643-651. doi: 10.2307/353250
- Bulik, C. M., Sullivan, P. F., Tozzi, F., Furberg, H., Lichtenstein, P., & Pedersen, N. L. (2006). Prevalence, Heritability, and Prospective Risk Factors for Anorexia Nervosa. *Archives of General Psychiatry*, *63*(3), 305-312. doi: 10.1001/archpsyc.63.3.305

- Bullington, J., & Karlsson, G. (1984). Introduction to phenomenological psychological research. *Scandinavian Journal of Psychology*, 25(1), 51-63. doi: doi:10.1111/j.1467-9450.1984.tb01000.x
- Caglar-Nazali, H. P., Corfield, F., Cardi, V., Ambwani, S., Leppanen, J., Olabintan, O., . . . Treasure, J. (2014). A systematic review and meta-analysis of ‘Systems for Social Processes’ in eating disorders. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 42, 55-92. doi: 10.1016/j.neubiorev.2013.12.002
- Callio, C., & Gustafsson, S. A. (2016). Living with a sibling who suffers from an eating disorder: a pilot interview study. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 9, 615-622. doi: 10.2147/JMDH.S115934
- Ciao, A. C., Accurso, E. C., Fitzsimmons - Craft, E. E., Lock, J., & Le Grange, D. (2015). Family functioning in two treatments for adolescent anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 48(1), 81-90. doi: 10.1002/eat.22314
- Cicirelli, V. G. (1995). *Sibling relationships across the life span*. New York: Plenum Press.
- Cottee-Lane, D., Pistrang, N., & Bryant-Waugh, R. (2004). Childhood onset anorexia nervosa: the experience of parents. *European Eating Disorders Review*, 12(3), 169-177. doi: 10.1002/erv.560
- Dimitropoulos, G., Klopfer, K., Lazar, L., & Schacter, R. (2009). Caring for a sibling with anorexia nervosa: A qualitative study. *European Eating Disorders Review*, 17(5), 350-365. doi: 10.1002/erv.937
- Dunn, J., Stocker, C., & Plomin, R. (1990). Nonshared experiences within the family: Correlates of behavioral problems in middle childhood. *Development and Psychopathology*, 2(2), 113-126. doi: 10.1017/S0954579400000651
- Eisler, I. (2005). The empirical and theoretical base of family therapy and multiple family day therapy for adolescent anorexia nervosa. *Journal of Family Therapy*, 27(2), 104-131. doi: 10.1111/j.1467-6427.2005.00303.x
- Elliott, R., Fischer, C. T., & Rennie, D. L. (1999). Evolving guidelines for publication of qualitative research studies in psychology and related fields. *British Journal of Clinical Psychology*, 38(3), 215-229. doi: 10.1348/014466599162782
- Emerson, E., & Giallo, R. (2014). The wellbeing of siblings of children with disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(9), 2085-2092. doi: 10.1016/j.ridd.2014.05.001

- Favaro, A., & Santonastaso, P. (2000). Self-Injurious Behavior in Anorexia Nervosa. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 188(8), 537-542.
- Feinberg, M. E., Solmeyer, A. R., & McHale, S. M. (2012). The Third Rail of Family Systems: Sibling Relationships, Mental and Behavioral Health, and Preventive Intervention in Childhood and Adolescence. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(1), 43-57. doi: 10.1007/s10567-011-0104-5
- Festinger, L. (1954). A Theory of Social Comparison Processes. *Human Relations*, 7(2), 117-140. doi: 10.1177/001872675400700202
- Folkman, S. (2013). *Stress: Appraisal and Coping*. Marc D. Gellman & J. Rick Turner (Red.), *Encyclopedia of Behavioral Medicine* (s. 1913-1915). doi:10.1007/978-1-4419-1005-9\_215
- Fox, J. R. E., Dean, M., & Whittlesea, A. (2017). The Experience of Caring For or Living with an Individual with an Eating Disorder: A Meta-Synthesis of Qualitative Studies. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 24(1), 103-125. doi: 10.1002/cpp.1984
- Friedrich, R. M., Lively, S., & Rubenstein, L. M. (2008). Siblings' Coping Strategies and Mental Health Services: A National Study of Siblings of Persons With Schizophrenia. *Psychiatric Services*, 59(3), 261-267. doi: 10.1176/ps.2008.59.3.261
- Frydenberg, E. (1997). *Adolescent coping: theoretical and research perspectives*. London Routledge.
- Garley, D., & Johnson, B. (1994). Siblings and eating disorders: a phenomenological perspective. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 1(3), 157-164. doi: 10.1111/j.1365-2850.1994.tb00039.x
- Giorgi, A. (1970). *Psychology as a human science : a phenomenologically based approach*. New York: Harper & Row.
- Gold, J. I., Treadwell, M., Weissman, L., & Vichinsky, E. (2008). An expanded Transactional Stress and Coping Model for siblings of children with sickle cell disease: family functioning and sibling coping, self-efficacy and perceived social support. *Child: Care, Health and Development*, 34(4), 491-502. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00810.x
- Greenberg, J. S., Greenley, J. R., Brown, R., Anthony, W. A., & Rutman, I. D. (1997). Do Mental Health Services Reduce Distress in Families of People with Serious Mental Illness? *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 21(1), 40-50. doi: 10.1037/h0095344
- Guarda, A. S. (2008). Treatment of anorexia nervosa: Insights and obstacles. *Physiology & Behavior*, 94(1), 113-120. doi: 10.1016/j.physbeh.2007.11.020

- Halvorsen, I., & Bergwitz, T. (2017). *Veileder i BUP: Spiseforstyrrelser*. . Lastet ned fra <http://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-barne--og-ungdomspsykiatrisk-forening/Faglig-veileder-for-barne-og-ungdomspsykiatri/Del-2/f-50-spiseforstyrrelser/>
- Halvorsen, I., Rø, Ø., & Heyerdahl, S. (2013). Nine-Year Follow-up of girls with Anorexia Nervosa and their Siblings: Retrospective Perceptions of Parental Bonding and the Influence of Illness on their Everyday Life. *European Eating Disorders Review*, 21(1), 20-27. doi: 10.1002/erv.2191
- Haugland, B. S. M. (2011). En utviklingssensitiv tilnærming til kognitiv atferdsterapi med barn og ungdom. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 48(1), 5-11.
- Haukeland, Y. B., Czajkowski, N. O., Fjermestad, K. W., Silverman, W., Mossige, S., & Vatne, T. M. (2018). Evaluation of SIBS, a joint parent-child intervention for siblings of children with chronic disorders. Manuskript under ferdigstilling.
- Haukeland, Y. B., Fjermestad, K. W., Mossige, S., & Vatne, T. M. (2015). Emotional Experiences Among Siblings of Children With Rare Disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(7), 712-720. doi: 10.1093/jpepsy/jsv022
- Helsedirektoratet. (2017). *Nasjonalt faglig retningslinje for tidlig oppdagelse, utredning og behandling av spiseforstyrrelser*. Lastet ned fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/spiseforstyrrelser>
- Helsedirektoratet. (2018). *Pårørendeveileder. Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. Lastet ned fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder>
- Helsepersonelloven. (2017). *Lov om helsepersonell m.v. av 16. juni 2017*. Lastet ned fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>.
- Herzog, W., Schellberg, D., Deter, H.-C., & Kendall, P. C. (1997). First Recovery in Anorexia Nervosa Patients in the Long-Term Course: A Discrete-Time Survival Analysis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65(1), 169-177. doi: 10.1037/0022-006X.65.1.169
- Hetherington, E. M. (1994). Siblings, family relationships, and child development: Introduction. *Journal of Family Psychology*, 8(3), 251-253. doi: 10.1037/0893-3200.8.3.251



- Hill, C. E., Knox, S., Thompson, B. J., Williams, E. N., Hess, S. A., & Ladany, N. (2005). Consensual qualitative research: An update. *Journal of Counseling Psychology, 52*(2), 196-205. doi: 10.1037/0022-0167.52.2.196
- Hill, C. E., Thompson, B. J., & Williams, E. N. (1997). A Guide to Conducting Consensual Qualitative Research. *The Counseling Psychologist, 25*(4), 517-572. doi: 10.1177/0011000097254001
- Hoek, H. W., & Van Hoeken, D. (2003). Review of the prevalence and incidence of eating disorders. *International Journal of Eating Disorders, 34*, 383-396. doi: 10.1002/eat.10222
- Honey, A., Clarke, S., Halse, C., Kohn, M., & Madden, S. (2006). The influence of siblings on the experience of anorexia nervosa for adolescent girls. *European Eating Disorders Review, 14*(5), 315-322. doi: 10.1002/erv.713
- Honey, A., & Halse, C. (2007). Looking after well siblings of adolescent girls with anorexia: an important parental role. *Child: Care, Health and Development, 33*(1), 52-58. doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00617.x
- Hudson, J. I., Hiripi, E., Pope, H. G., & Kessler, R. C. (2007). The Prevalence and Correlates of Eating Disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Biological Psychiatry, 61*(3), 348-358. doi: 10.1016/j.biopsych.2006.03.040
- Jungbauer, J., Heibach, J., & Urban, K. (2015). Experiences, Burdens, and Support Needs in Siblings of Girls and Women with Anorexia Nervosa: Results from a Qualitative Interview Study. *Clinical Social Work Journal, 44*(1), 78-86. doi: 10.1007/s10615-015-0569-7
- Keys, A., Brožek, J. M., & Henschel, A. (1950). *The Biology of human starvation : 1* (Vol. 1). Minneapolis.
- Koutek, J., Kocourkova, J., & Dudova, I. (2016). Suicidal behavior and self-harm in girls with eating disorders. *Neuropsychiatric Disease and Treatment, 12*, 787-793. doi: 10.2147/NDT.S103015
- Kramer, L. (2014). Learning Emotional Understanding and Emotion Regulation Through Sibling Interaction. *Early Education and Development, 25*(2), 160-184. doi: 10.1080/10409289.2014.838824
- Kroger, J. (2007). *Identity Development: Adolescence through Adulthood* (2 utg.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M., & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3 utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Latzer, Y., Ben-Ari, A., & Galimidi, N. (2002). Anorexia nervosa and the family: Effects on younger sisters to anorexia nervosa patients. *International Journal of Adolescent Medicine and Health, 14*(4), 275-281. doi: 10.1515/IJAMH.2002.14.4.275
- Latzer, Y., Katz, R., & Berger, K. (2015). Psychological Distress Among Sisters of Young Females With Eating Disorders: The Role of Negative Sibling Relationships and Sense of Coherence. *Journal of Family Issues, 36*(5), 626-646. doi: 10.1177/0192513x13487672
- Lilenfeld, L. R., Kaye, W. H., Greeno, C. G., & et al. (1998). A controlled family study of anorexia nervosa and bulimia nervosa: Psychiatric disorders in first-degree relatives and effects of proband comorbidity. *Archives of General Psychiatry, 55*(7), 603-610. doi: 10.1001/archpsyc.55.7.603
- Lobato, D. J., & Kao, B. T. (2002). Integrated Sibling-Parent Group Intervention to Improve Sibling Knowledge and Adjustment to Chronic Illness and Disability. *Journal of Pediatric Psychology, 27*(8), 711-716. doi: 10.1093/jpepsy/27.8.711
- Lock, J. (2015). An Update on Evidence-Based Psychosocial Treatments for Eating Disorders in Children and Adolescents. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology, 44*(5), 707-721. doi: 10.1080/15374416.2014.971458
- Lock, J., Le Grange, D., & Russell, G. (2013). *Treatment manual for anorexia nervosa: a family-based approach* (2 utg.). New York: Guilford Press.
- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health, 40*(8), 795-805. doi: 10.1177/1403494812465030
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4 utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Masten, A. S., & Coatsworth, J. D. (1998). The development of competence in favorable and unfavorable environments: Lessons from research on successful children. *American Psychologist, 53*(2), 205-220. doi: 10.1037/0003-066X.53.2.205
- McHale, S. M., Updegraff, K. A., & Whiteman, S. D. (2012). Sibling Relationships and Influences in Childhood and Adolescence. *Journal of Marriage and Family, 74*(5), 913-930. doi: 10.1111/j.1741-3737.2012.01011.x
- Milevsky, A. (2011). *Sibling Relationships in Childhood and Adolescence*. New York: Columbia University Press.
- Mokkink, L. B., van der Lee, J. H., Grootenhuis, M. A., Offringa, M., & Heymans, H. S. A. (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0–18 years of

- age): national consensus in the Netherlands. *European Journal of Pediatrics*, 167(12), 1441-1447. doi: 10.1007/s00431-008-0697-y
- Mond, J. M., Robertson-Smith, G., & Vetere, A. (2006). Stigma and eating disorders: Is there evidence of negative attitudes towards anorexia nervosa among women in the community. *Journal of Mental Health*, 15(5), 519-532. doi: 10.1080/09638230600902559
- Mæhle, M. (2016). Utviklingspsykologisk kunnskap som ramme og forutsetning for klinisk arbeid med barn. I Hanne Haavind & Haldor Øvereide (Red.), *Barn og unge i psykoterapi bind 1* (s. 117 - 150). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Rivers, J. W., & Stoneman, Z. (2003). Sibling Relationships When a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 383-394. doi: 10.1023/a:1025006727395
- Rolland, J. S. (1994). *Families, Illness, and Disability: An Integrative Treatment Model*. New York: Basic Books.
- Sameroff, A. (2010). A Unified Theory of Development: A Dialectic Integration of Nature and Nurture. *Child Development*, 81(1), 6-22. doi: doi:10.1111/j.1467-8624.2009.01378.x
- Shanahan, L., McHale, S. M., Crouter, A. C., & Osgood, D. W. (2008). Linkages Between Parents' Differential Treatment, Youth Depressive Symptoms, and Sibling Relationships. *Journal of Marriage and Family*, 70(2), 480-494. doi: 10.1111/j.1741-3737.2008.00495.x
- Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of Children With a Chronic Illness: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699-710. doi: 10.1093/jpepsy/27.8.699
- Smink, F., Hoeken, D., & Hoek, H. (2012). Epidemiology of Eating Disorders: Incidence, Prevalence and Mortality Rates. *Current Psychiatry Reports*, 14(4), 406-414. doi: 10.1007/s11920-012-0282-y
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis. Theory, Method and Research*. London: Sage publications.
- Spesialisthelsetjenesteloven. (2017). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. av 16. juni 2017*. Lastet ned fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialisthelsetjenesteloven>.
- Steinhausen, H.-C. (2002). The Outcome of Anorexia Nervosa in the 20th Century. *American Journal of Psychiatry*, 159(8), 1284-1293. doi: 10.1176/appi.ajp.159.8.1284

- Steinhausen, H.-C. (2009). Outcome of Eating Disorders. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 18(1), 225-242. doi: 10.1016/j.chc.2008.07.013
- Steinhausen, H. C., Grigoriu - Serbanescu, M., Boyadjieva, S., Neumärker, K. J., & Winkler Metzke, C. (2008). Course and predictors of rehospitalization in adolescent anorexia nervosa in a multisite study. *International Journal of Eating Disorders*, 41(1), 29-36. doi: 10.1002/eat.20414
- Steinhausen, H. C., & Jensen, C. M. (2015). Time trends in lifetime incidence rates of first - time diagnosed anorexia nervosa and bulimia nervosa across 16 years in a danish nationwide psychiatric registry study. *International Journal of Eating Disorders*, 48(7), 845-850. doi: 10.1002/eat.22402
- Stewart, M. C., Keel, P. K., & Schiavo, R. S. (2006). Stigmatization of anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 39(4), 320-325. doi: 10.1002/eat.20262
- Stice, E., & Eisenberg, N. (2002). Risk and Maintenance Factors for Eating Pathology: A Meta-Analytic Review. *Psychological Bulletin*, 128(5), 825-848. doi: 10.1037/0033-2909.128.5.825
- Sutton, J. (2007). *Healing the hurt within : understand self-injury and self-harm, and heal the emotional wounds* (3 utg.). Oxford: Howtobooks.
- Tetzchner, S. v. (2012). *Utviklingspsykologi* (2 utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Treasure, J., Gavan, K., Todd, G., & Schmidt, U. (2003). Changing the environment in eating disorders: working with carers/families to improve motivation and facilitate change. *European Eating Disorders Review*, 11(1), 25-37. doi: 10.1002/erv.485
- Treasure, J., Murphy, T., Szmukler, T., Todd, G., Gavan, K., & Joyce, J. (2001). The experience of caregiving for severe mental illness: a comparison between anorexia nervosa and psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36(7), 343-347. doi: 10.1007/s001270170039
- Treasure, J., Stein, D., & Maguire, S. (2015). Has the time come for a staging model to map the course of eating disorders from high risk to severe enduring illness? An examination of the evidence. *Early Intervention in Psychiatry*, 9(3), 173-184. doi: 10.1111/eip.12170
- Tudor, M. E., & Lerner, M. D. (2014). Intervention and Support for Siblings of Youth with Developmental Disabilities: A Systematic Review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18(1), 1-23. doi: 10.1007/s10567-014-0175-1

- Tudor, M. E., Rankin, J., & Lerner, M. D. (2017). A Model of Family and Child Functioning in Siblings of Youth with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi: 10.1007/s10803-017-3352-5
- Tøssebro, J., Kermit, P., Wendelborg, C., & Kittelsaa, A. M. (2012). *Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse*. Lastet ned fra [https://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/rapport som alle andre web.pdf](https://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/rapport%20som%20alle%20andre%20web.pdf).
- van Langenberg, T., Sawyer, S. M., Le Grange, D., & Hughes, E. K. (2016). Psychosocial Well-being of Siblings of Adolescents with Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review*, 24(6), 438-445. doi: 10.1002/erv.2469
- Vatne, T., Helmen, I., Bahr, D., Kanavin, Ø., & Nyhus, L. (2014). “She Came out of mum’s Tummy the Wrong way” (Mis) Conceptions Among Siblings of Children with Rare Disorders. *Journal of Genetic Counseling*, 24(2), 247-258. doi: 10.1007/s10897-014-9757-9
- Vermaes, I. P. R., van Susante, A. M. J., & van Bakel, H. J. A. (2012). Psychological Functioning of Siblings in Families of Children with Chronic Health Conditions: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 166-184. doi: 10.1093/jpepsy/jsr081
- Vygotsky, L. S. (1978). *Mind in society. The development of higher psychological processes*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Whitehead, L. (1979). Sex differences in children’s responses to family stress: a re-evaluation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 20(3), 247-254. doi: 10.1111/j.1469-7610.1979.tb00508.x
- Whitney, J., & Eisler, I. (2005). Theoretical and empirical models around caring for someone with an eating disorder: The reorganization of family life and inter-personal maintenance factors. *Journal of Mental Health*, 14(6), 575-585. doi: 10.1080/09638230500347889
- Williams, P. D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 34(4), 312-323. doi: 10.1016/S0020-7489(97)00019-9
- Withers, A., Mullan, B., Madden, S., Kohn, M., Clarke, S., Thornton, C., . . . Touyz, S. (2013). Anorexia nervosa in the family: a sibling's perspective. *Advances in Eating Disorders*, 2(1), 53-64. doi: 10.1080/21662630.2013.839187

- Wunderlich, U., Gerlinghoff, M., & Backmund, H. (2004). Eating disturbances in siblings of patients with eating disorders. *Eating and Weight Disorders - Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, 9(4), 258-263. doi: 10.1007/bf03325079
- Yilmaz, Z., Hardaway, J., & Bulik, C. M. (2015). Genetics and epigenetics of eating disorders. *Advances in Genomics and Genetics*, 5, 131-150.
- Zipfel, S., Löwe, B., Reas, D. L., Deter, H. C., & Herzog, W. (2000). Long-term prognosis in anorexia nervosa: lessons from a 21-year follow-up study. *Lancet (London, England)*, 355(9205), 721-722. doi: 10.1016/S0140-6736(99)05363-5

# Vedlegg 1

Nr.....

## Intervju søsken

Etterundersøkelse av unge med spiseforstyrrelser som var innlagt i Barne- og ungdomsenheten ved RASP fra 2008-2014

**Dato:**

**Begynte kl:**

**Avsluttet kl:**

**Intervjuer:**

**Sted:**

Lydbåndopptak

Telefonintervju

**Kontroll av opptak ved:**

**Dato:**

**Anm. til intervjusituasjonen:**

## Del I

### Innledning

Innhente samtykke ved opptak

*Vi ønsker å ta intervjuet opp på bånd for å kunne skrive ned svarene deres så korrekt som mulig (transkribere). Lydbåndopptak ville oppbevares forsvarlig nedlåst og merkes med nummer (ikke navn).*

- opptak ikke aktuelt
- samtykker i opptak
- ønsker ikke opptak

Evt. kommentarer til å delta:

*For eksempel hva hun/han syntes om å få henvendelsen, hvorfor hun/han svarte ja, om eventuelle betenkeligheter/ tvil eller praktiske vanskeligheter forbundet med å delta.*

Informere om intervjuet:

*Først noen bakgrunnsopplysninger, så hvordan du opplevde innleggelsen ved RASP og tilslutt om hvordan spiseforstyrrelsen har virket inn på ditt liv og hva som har vært nyttig for deg. Hvis over 12 år: blir bedt om å fylle ut et spørreskjema til slutt.*

*Vær så snill å si ifra dersom noen spørsmål er vanskelige å forstå eller ikke passer til din situasjon.*

Deltagers alder:.....

Kjønn:.....

Alder under innleggelsen: .....

Andre søsken, alder/kjønn:.....

Deltar evt. andre søsken i undersøkelsen: 1.  nei                    2.  ja;

Hvem:.....

## Del II

### Bakgrunnsopplysninger

1. Boforhold:

- 1.  bor alene
- 2.  sammen med foreldre
- 3.  sammen med ektefelle/samboer
- 4.  sammen med barn
- 5.  annet; Beskriv:.....

Bor du sammen med din bror/søster som var innlagt pga spiseforstyrrelser?.....

2. Sivilstand (hvis voksen):

- 1.  enslig/singel
- 2.  gift/samboende
- 3.  Annet: beskriv:.....

3. Fullført utdanning/klasetrinn/evt studerer nå:.....



4. Yrke (evt. skoleelev, student, hjemme m. barn): .....

### **Del III**

#### **Om hvordan du opplevde din søster/brors behandling ved RASP**

**Temaer**      **Hovedspørsmål (nummerert, temaer som skal dekkes)**  
*Hjelpespørsmål: I kursiv; eksempler på oppfølgingsspørsmål som kan stilles for å få mer informasjon, for eksempel hvis de ikke svarer.*

#### **Før familieinnleggelse**

**1. Hvordan ble du klar over at din søster/bror hadde spiseforstyrrelse?**

*Hvem ga deg informasjon?*

*Var det ting du lurte på, som du hadde trengt mer informasjon om?*

**Forvern**      **2. Var du med til RASP før din søster/bror ble innlagt? (hvis nei, gå til 3.)**  
**I så fall, hvordan var dette for deg?**

*Var med på møte/samtale ved RASP?*

*Ble du vist rundt på avdelingen?*

*Hvordan ble du tatt i mot?*

*Hva var nyttig/ikke nyttig for deg i den første kontakten med RASP?*

*Hvem ga deg informasjon om familieinnleggelsen (foreldrene/din søster/bror/personalet ved RASP/BUP)?*

**3. Hvilke tanker hadde du på forhånd om at familien din skulle legges inn ved RASP?**

*Hva tenkte du om at du selv skulle være med under innleggelsen?*

*Hadde du tro på at denne behandlingen ville være nyttig for din søster/bror, for foreldrene dine og/eller for deg selv?*

*På hvilken måte?*

## **Under familieinnleggelsen**

**4. Når du ser tilbake på den tiden din søster/bror var innlagt, hvordan var denne tiden for deg?**

### *Innleggelsen*

*Hvordan var det for deg at du var med under innleggelsen?*

*Hva var mest nyttig for deg?*

*Hva tror du var nyttig for de andre i familien?*

*Hvilke ting var vanskelig for deg?*

*Opplevde du at personalet var oppmersomme på hvordan søsken hadde det?*

*Fikk foreldrene dine hjelp til å ivareta deg i den vanskelige situasjonen da din søster/bror var syk?*

**5. Hvordan var det for deg i perioder hvor du var hjemme, mens en eller begge av foreldrene dine var sammen med din søster/bror på RASP?**

**6. Er det noe du skulle ønske at hadde vært annerledes under familieinnleggelsen?**

***Dine behov*** *Burde dine behov blitt bedre ivaretatt?*

*For eksempel mht informasjon, samtaler, skoletilbud, fritidsaktiviteter, kontakt med andre familier/andre søsken*

***Familien*** *Burde noe vært annerledes mht din søsters/brors behandling?*

*... mht samarbeidet med dine foreldre?*

*....mht hvordan dine andre søsken ble ivaretatt?*

***Negative***

***Erfaringer*** *Opplevde du noen spesielt negative erfaringer? Beskriv*

*Virkning  
på kontakt*

7. Hvilken virkning tror du familieinnleggelsen hadde på din kontakt med de andre i familien den gangen dere var på RASP?

*Venner*

8. Hvilken virkning hadde innleggelsen og på kontakten din med venner?

*F.eks på kontakt med venner på skolen  
Eller på fritidsaktiviteter*

### **Etter utskrivning fra RASP**

*Ettervern*

9. Har du hatt kontakt med RASP etter at din søster/bror ble utskrevet? I så fall, hvordan har dette vært for deg? (hvis nei, gå til 10)

10. Har du andre erfaringer med å delta i din søsters/brors behandling? Hvordan har dette vært for deg?

**11. Hvordan har livet til familien din vært etter innleggelsen, slik du har opplevd det?**

*Hvordan har du hatt det?*

*Hvordan har din søster/bror og dine foreldre hatt det?*

**12. Hvilken betydning tror du familieinnleggelsen har hatt for familien din?**

*Har det hatt betydning for hvor mye kontakt du har med de andre i familien?  
Eller hvor mye dere snakker sammen?*

## **Del IV**

### **Om hvordan spiseforstyrrelsen har virket inn på livet ditt**

**1. Hvilken *innvirkning* har din søsters/brors spiseproblem hatt på ditt eget liv?**

*For eksempel i forhold til relasjoner til andre familiemedlemmer, venner, bekymringer, skole, fritid*

**2. Hvordan du hadde det når din søster eller bror var innlagt på RASP pga spiseforstyrrelse**

**Skala  
0-10**

**A. Når du tenker på hvordan du selv hadde det på den tiden din søster/bror var innlagt på RASP, kan du prøve å angi på en skala fra 1 til 10 hvordan du hadde det den gangen? (skala på løst ark)**

0 svært dårlig, 10 svært bra :.....

**B. Hvordan vil du plassere deg i dag på en slik skala fra 0 til 10: .....**

**3. Når du tenker på din egen erfaring med å ha en søster eller bror med spiseproblemer, hva synes du at har vært nyttig for deg?**

4. Når du ser tilbake, tror du det har kommet noe godt ut av at de erfaringene du fikk pga din søsters/brors spiseforstyrrelse?

**RÅD**

5. Er det noe helsevesenet burde gjort annerledes?

*Til  
helsevesenet*

*For eksempel i forhold til den som er syk, foreldre eller søsken*

6. Hva bør RASP legge vekt på, eller endre på, i vårt arbeid med familier der en ungdom har spiseforstyrrelse?

*Til  
RASP*

7. Hvilke råd vil du gi til andre søsken som opplever at en søster eller bror får spiseforstyrrelse?

*Andre  
søsken*

8. Til slutt: Har du noen spørsmål eller kommentarer til undersøkelsen?

**Hvis over 12 år: Fyll ut spørreskjema**

Husk: Gavekort

Refusjonsskjema for reiseutgifter (hvis søsken har reist alene)