



ERSTA  
SKÖNDAL  
HÖGSKOLA

S:t Lukas utbildningsinstitut  
Psykiaterprogrammet, 90 hp  
Examensuppsats på avancerad nivå, 15 hp  
VT- 2014

**Att leva med ett syskon som lider av en ätstörning**

**To live with a sibling who suffers from an eating disorder**

**Författare  
Carina Callio**

## Innehållsförteckning

<b>1</b>	<b>Inledning.....</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Teoretisk bakgrund .....</b>	<b>1</b>
<b>3</b>	<b>Tidigare forskning .....</b>	<b>4</b>
3.1	Forskning om syskons upplevelser .....	5
3.2	Erfarenhetsbaserad studie av stödgrupp för syskon .....	5
<b>4</b>	<b>Frågeställning .....</b>	<b>6</b>
<b>5</b>	<b>Metod.....</b>	<b>6</b>
5.1	Undersökningsdeltagare .....	6
5.2	Undersökningsmetod .....	6
5.3	Datainsamlingsmetoder.....	7
5.4	Bearbetningsmetoder.....	7
5.5	Genomförande .....	7
<b>6</b>	<b>Forskningsetiska frågeställningar .....</b>	<b>8</b>
<b>7</b>	<b>Resultat och analys .....</b>	<b>8</b>
<b>8</b>	<b>Diskussion .....</b>	<b>17</b>
8.1	Metoddiskussion.....	17
8.2	Resultatdiskussion .....	18
8.3	Förslag till fortsatt forskning.....	20
	Referensförteckning.....	21
	Bilaga 1- Informationsbrev .....	24
	Bilaga 2 -Intervjuguide.....	25

## Sammanfattning

Utifrån mina tidigare erfarenheter inom barnpsykiatri tänker jag att syskon till psykiskt sjuka barn och ungdomar varit en exkluderad grupp som inte fått sitt utrymme inom vården. Det är av stor vikt att deras tankar och känslor blir belysta för att hitta sätt att möta upp denna grupp. I hälso- och sjukvårdslagen betonas barns behov av information, råd och stöd. Studiens syfte var att undersöka ungdomars upplevelser av att leva med ett syskon som lider av ätstörning. Tre pojkar och två flickor i ålder 15-20 intervjuades i studien. Som analysmetod användes en kvalitativ innehållsanalys enligt Morse och Field. Denna studie bekräftar tidigare kunskap om syskons erfarenheter av att leva med ett syskon som lider av en ätstörning. Syskonen beskriver en oro för systemen och brist på information om syskonets sjukdom och behandling. De påverkas negativt av konflikter vid måltider och flera syskon beskriver att de känner skam över systemens sjukdom. Den här studien visar också på att det fanns skillnader i hur pojkarna och flickorna upplevde sin systers sjukdom. Flickorna upplevdes mer känslomässigt drabbade. Flickorna beskrev att deras vardag blivit starkt påverkad av systemens sjukdom, medan pojkarna beskrev att deras vardagsliv med kompisar och aktiviteter inte påverkades i större utsträckning.

Ett resultat som framkommer som något nytt och positivt i studien är att flera ungdomar framhåller att familjens rutiner vid maten blivit något bra för dem, sedan deras syster påbörjat sin ätstörningsbehandling. Flickorna förmedlar att de kommit sin syster mer nära och att de känner mer samhörighet nu än innan systemen fick sin ätstörning. Om föräldrarna förmår att skapa en god struktur och ett öppet och stödjande samtalsklimat vid måltider så kan de negativa effekterna för familjen minskas och behandlingen skapa ett tillfälle för hela familjen att hitta bra rutiner för familjens måltider. **Nyckelord:** examensuppsats, ätstörning, syskon, relationer, ungdomar, behandling

## Abstract

In my experience siblings of mentally ill children and adolescents have been an excluded group within health care. It is of great importance that their thoughts and feelings are expressed in order to find ways to meet up this group. The health care law emphasizes children's need for information, advice and support. The study's purpose was to examine adolescents' experiences of living with a sibling suffering from an eating disorder. Three boys and two girls in the age 15-20 were interviewed in the study. The interviews were analyzed with a qualitative content analysis. This study confirms prior knowledge of adolescents' experiences of living with a sibling who is suffering from an eating disorder. The adolescents are concerned about their siblings and lack information about their siblings' illness and treatment progress. They are negatively affected by conflicts at mealtimes and several siblings are feeling shame about their siblings' illness. There were differences in how brothers and sisters experienced their sisters' disease. The girls seemed to be more emotionally affected. The girls described that their everyday life had been heavily influenced of their sisters' illness, while the boys described that their everyday life with friends and activities weren't affected to a greater extent. One new result that emerges as something positive was that several informants described that the eating disorder had led to better meal situations in the family. Although the adolescents described initial conflicts around meal times, it appeared that ones the parents took control and organized family meals together the adolescents could see that this was beneficiary for the whole family. The sisters described that they felt more togetherness now than before the sister had her eating disorder. If parents are able to create a good structure and an open and supportive climate at meals the negative effects for the family may be reduced and treatment may create an opportunity for the whole the family to find good meal routines. **Keywords:** exam essay, eating disorders, siblings, relations, adolescents, treatment

## **Förord**

Jag vill ta tillfället i akt att tacka mina två handledare Sanna Aila Gustafsson och Pia Litzell Berg som gett mig stöd och vägledning genom hela skrivprocessen. Det har varit ett tryggt stöd att få deras värdefulla uppmuntran av tankar och idéer. Ett tack också till mina kollegor på Ätstörningsenheten som ställt upp så det blev möjligt att få tag på ungdomar till mina intervjuer så att studien blev genomförbar.

# 1 Inledning

Jag har arbetat som socionom inom barnpsykiatri i över 20 år, och de sista sex åren på en specialiserad ätstörningsenhet. På vår mottagning möter vi ungdomar och deras familjer utifrån ett familjeterapeutiskt förhållningssätt. På så sätt har jag kommit i kontakt med många barn och ungdomar och deras föräldrar som varit i behov av stöd på olika sätt. När jag valde uppsatsämne ville jag därför fördjupa mig i ungdomars upplevelser av att leva med ett syskon som lider av en ätstörning. Barn och ungdomar lever i ett sammanhang och måste mötas upp utifrån detta. Av mina tidigare erfarenheter inom barnpsykiatri tänker jag att syskon till psykiskt sjuka barn och ungdomar varit en exkluderad grupp som inte fått sitt utrymme inom vården. Det är av stor vikt att deras tankar och känslor får belysas, för att hitta sätt att möta upp denna målgrupp. En förhoppning är att denna studie kan komma att göra en skillnad i bemötande av familjer där det finns syskon. I hälso- och sjukvårdslagen betonas barns behov av information, råd och stöd (Hälso- och sjukvårdslagen 1982; 763 2g§), men för att kunna möta upp detta på ett bra sätt som möter ungdomars behov av information krävs mer kunskap och förståelse för deras situation.

## 2 Teoretisk bakgrund

Under teoretisk bakgrund kommer jag först att kort redogöra för vad en ätstörning är och hur man ser på familjesystemets betydelse för utveckling och behandling av ätstörningar. Jag kommer också att presentera några teoretiska begrepp som kommer att ligga till grund för analysen av resultatet av studien.

### Vad är en ätstörning?

Ätstörning innebär en ihållande störning i ätbeteende och viktcontrollerande beteende som tydligt försämrar fysisk hälsa eller psykosocialt fungerande. Störningen får inte vara sekundär till någon känd allmän medicinsk åkomma eller någon annan psykisk störning (Fairburn & Walsh, 2002). Anorexia nervosa är den mest omskrivna ätstörningen där önskan om en viktnedgång är oresonlig och minskar inte med tilltagande viktnedgång. Till de primära ätstörningarna hör även bulimia nervosa samt ätstörning utan närmare specifikation (ätstörning UNS). Ätstörningar debuterar ofta i tonåren, och förutom den dabbade ungdomen så påverkas hela familjesystemet när en familjemedlem utvecklar en ätstörning (Råstam, Gillberg & Gillberg, 1995). I Sverige lider ca 100 000 personer av ätstörning, flest i åldersgruppen 13-30 år (Clinton & Norring, 2010). Då utveckling av sjukdomen har en tidig sjukdomsdebut så lever merparten av de som insjuknar i sjukdomen tillsammans med sina föräldrar och syskon. Den som insjuknar i en ätstörning kan bli svårt somatiskt sjuk och personlighetsförändrad.

Flera studier visar på att föräldrars upplevelse är att den ungdom som insjuknar i en ätstörningssjukdom manipulerar och kontrollerar familjen. Konflikter, lögner och hemlighetsmakeri blir en del av familjens vardag.

Syskon i familjen kan känna skuld och det finns rädslor för att de orsakat ätstörningen. Studier visar också att det finns också en okunskap om sjukdomen hos syskon som bidrar till att syskonen är oroliga i det tysta. Hos syskon finns också rädslor över att det sjuka syskonet ska dö. Syskonet känner ofta stort ansvar för sitt sjuka syskon och den tidigare jämställda syskonrelationen förändras, syskonets roll blir mer föräldralik. (Dimitropoulos, Klopfer, Lazar & Schacter, 2009; Garley & Johnson, 1994; Hony & Halse 2006; Roswaan, Areemit, Katzman, Pinhas & Kaufman, 2010; Seifter Abrams, 2009; Whitney, Murray, Gavan, Tood, Whitaker & Treasure 2005).

Ätstörningar utvecklas i ett komplext sammanhang, skillnader i biologiska, psykologiska och sociokulturella faktorer samverkar med predisponerande, utlösande och vidmakthållande faktorer. Predisponerande faktorer kan samspela med utlösande faktorer som till exempel traumatiska livshändelser som separationer i familjen. Andra bidragande faktorer som kan påverka är långvarig stress som t ex höga krav på sig själv och mobbing. I den kontexten kan missnöje med kroppen och vikten utlösa bantning, vilket är centralt vid själva ätstörningens debut, och en viktig vidmakthållande faktor. Viktiga faktorer för en god prognos är tidig upptäckt i kompensation med snar behandlingsinsats. (Wallin, 2013).

I litteraturen finns sjukdomen anorexia nervosa beskriven första gången av Richard Morton år 1684. År 1873 beskrevs anorexia nervosa som ett kliniskt syndrom av William Gull dåvarande läkare i England.

Ända sedan anorexia nervosa beskrevs för första gången har det funnits spekulationer om familjens betydelse vid ätstörningar. Idag finns en mer nyanserad bild av familjen. Att tänka på och förhålla sig till familjens roll är viktig vid alla sjukdomar och problem som drabbar barn och ungdomar. Familjen har stor betydelse för barn och ungdomars utveckling och är viktig i behandling av barn och ungdomar med ätstörningar. Det är svårt att påvisa några enhetliga slutsatser om familjemönstrens betydelse för utvecklandet av en ätstörning. Ännu finns ingen systematisk forskning som kan besvara denna fråga. Då jämförelse mellan grupper av familjer med en medlem med bulimia nervosa påvisas en större förekomst av familjedysfunktion än hos familjer med en medlem med anorexia nervosa. (Wallin, 2004).

## **Anknytning**

Med anknytning menas det psykologiska och känslomässiga band som uppstår mellan barnet och dess vårdare (Wennerberg, 2011). I boken *Anknytning i praktiken* (Broberg, 2008) ges en god kunskap om anknytningsteorin och de olika anknytningsmönstren (trygg, otrygg/undvikande, otrygg/ambivalent, otrygg/desorganiserad anknytning) som påverkar det lilla barnets utveckling. Anknytning handlar om att trygga bakåt för att kunna röra sig framåt och trygghet och beroende handlar paradoxalt också om att utvecklas i en riktning mot en ökad självständighet. Innan Bowlby formulerade sin anknytningsteori var rådande förklaring varför ett barn knöt an till sin mamma att hon gav barnet mat. Bowlby menade att behovet av nära känslomässig kontakt var minst lika viktig för överlevnaden som behoven av föda och sömn. Bowlby behöll hela tiden sitt huvudsakliga fokus på separationer och förluster, men kom så småningom att i högre grad också betona betydelsen av att en förälder inte bara är fysiskt närvarande, utan dessutom psykologiskt tillgänglig (Wennerberg, 2011). Banford & Halliwell (2009) såg i sin studie ett samband med kvinnor och otrygg undvikande anknytning och ätstörning. Ätstörning blir som en ventil till att genom mat och fokusering på sin vikt, uppnå en socialt och ett känslomässigt undvikande. Som ett sätt att avaktivera anknytningsbehoven för att undvika relationer. En annan studie (Alfonso, Massaroni & Cuzzolaro, 2005) undersökte anknytning hos vuxna kvinnor med ätstörning, och fann ett tydligt samband mellan ätstörningar, otrygg anknytning och tidiga minnen av separationsångest.

## **Intersubjektivitet och mentalisering**

I Daniel Sterns teorier om intersubjektivitet betonas den mentaliserande förmågan, som gör oss bättre rustade att läsa av konflikter och svårigheter, framför allt i vår egen grupp (Stern, 2010). Förmågan utvecklas i anknytningsrelationer genom speglingsprocesser. Speglingprocesserna som hela tiden fortgår, skapar bilder av självet, av vem vi själva är. Dessa självbilder används sedan för att förstå egna och andras känslor och tankar. Mentaliseringsteorin kan bidra till förståelsen av en rad olika psykiska problem. Mest utforskad och omskriven är kopplingen mellan mentaliseringsbrister och bland annat ätstörningar. Vi blir lätt uppfyllda av jobbiga eller rent outhärdliga känslor som vi inte förmår att hantera genom att resonera med oss själva eller andra. Då är det troligt att vi tar till mindre konstruktiva metoder för att förändra, lindra eller få stopp på våra känslor (Lewis, 2004). Bristande förmåga att mentalisering kan ses som det centrala problemet vid ätstörningar. Kroppen används för att gestalta och representera mentala tillstånd som ett alternativ till mentalisering (Skårderud, 2007).



## Psykisk ekvivalens

Fonagy, (2002) och hans kollegor talar om psykisk ekvivalens (psychic equivalence mode). Med detta menar de att personen likställer den inre verkligheten med den yttre verkligheten. Psykisk och konkret verklighet flyter samman. Upplevelsen av att känna sig misslyckad, väcker känslor av skuld och skam vilket blir det samma som att vara äcklig. Upplevelsen blir så konkret att personen som exempelvis uppfattar sig som fet och äcklig blir överviktig i sina egna ögon, på riktigt. Men detta på riktigt är en psykisk riktighet, inte konkret riktighet, Fonagy, (2002) benämner den ”dubbla bokföring” man ofta ser hos patienter med anorexi. Det är den psykiska verkligheten som har tolkningsföreträde. Detta fenomen kan göra en del av mekanismerna bakom ätstörningar förståeliga (Skårderud, 2007). Fonagy (2002) och hans medarbetare påtalar ”låtsasläge”, som en liten förankring i den yttre världen för att flykten in i en inre värld. Detta kan ses som om att det inte fanns något samband mellan inre och yttre verklighet skulle kunna vara ett sätt för patienten att orka med sin situation (Fonagy, 2002).

## 3 Tidigare forskning

### Forskning om familjemönster

Forskning om familjens betydelse vid anorexia nervosa har utvecklats i förhållande till det inflytelserika arbete som Minuchin och medarbetare gjorde under 1970-talet. I Minuchins forskning beskrevs en enhetlig familjetyp där alla familjer med en medlem som hade anorexia nervosa passade in, den så kallade psykosomatiska familjen. Den som kännetecknade den psykosomatiska familjen var att den var präglad av mönster av rigiditet, insnärjdhhet, överbeskydd och svårigheter att hantera konflikter. I denna modell fick familjen en klar etiologisk roll (Minuchin, Rosman & Baker, 1978). Senare forskare har inte kunnat bekräfta modellen som en enhetlig beskrivning, även om flera forskare fann att de mönster som beskrevs i modellen var ofta förekommande (Blair, Freeman & Cull, 1995). Inom familjeforskningen under 1990-talet har man alltmer övergivit att försöka fånga familjemönster i enhetliga beskrivningar av familjen än som ett slutet system. Allt fler metoder för att beskriva de olika relationerna, som kan variera bland familjemedlemmarna, har utvecklats. I studier om bulimia nervosa kan man se förekomst av familjemönster som påminner om dem vid anorexia nervosa. Till skillnad mot anorexifamiljer finns det mer öppna konflikter och problem i bulimikernas familjer. Det är svårt att påvisa något enhetligt samband mellan familjemönstrens betydelse och utveckling av anorexi/bulimi och familjens sätt att fungera. Det finns dock stöd att för familjen kan vara till stor hjälp för att stödja den drabbas av anorexi eller bulimi (Wallin, 2004).

### 3.1 Forskning om syskons upplevelser

När det gäller forskning av ungdomars upplevelser av att leva med ett syskon som lider av en ätstörning så finns det inte mycket skrivet eller efterforskat i Sverige. Men det finns studier som är genomförda i andra länder. I en amerikansk studie av (Seifter Abrams, 2009), beskrivs att familjer med psykiskt sjuk familjemedlem tenderar att bli isolerade och de friska syskonen påverkas. Relationen mellan syskon är komplex och är ett syskon sjukt påverkas det friska syskonet. Syskon lider ofta i det tysta. Inom specialiserad ätstörningsvård av barn och ungdomar arbetar man idag familjebaserat, men ”familj” betyder då föräldrar; syskon glöms ofta bort, och föräldrarna försöker skydda barnen genom att undanhålla information om sjukdomen för de friska barnen (Seifter Abrams, 2009).

Det finns studier som påvisar att friska syskonen efterfrågar mer information och kunskap om ätstörningar (Dimitropoulos et al., 2009; Roswaan et al., 2010; Seifter Abrams, 2009). Paralleller kan dras till schizofreni eller cancer (Treasure, Murphy, Szmulker, Todd, Gavan & Joyce 2001): där syskon beskriver oro, skuld och maktlöshet (No lbris, Enskär & Hellström 2007) och efterfrågar mer kunskap och delaktighet i behandling.

I en studie genomförd i Toronto i Kanada (Roswan et al., 2010) undersökte man hur upplevelsen av kvaliteten på livet påverkas av att leva med en sjuk syster. I den studien var det 20 syskon som deltog i ålder 10-18 år. De friska syskonen rapporterade att deras kvalitet på livet var påverkad negativt av att deras syskon insjuknat i en ätstörning. Syskonen kämpade med att förstå ätstörningen. De blev medvetna om ätbeteende hos sig själv och hos andra. Negativa hemligheter och lögnery och ofta förekommande bråk beskrivs. Ungdomarna beskrev en stressande måltidssituation, både innan och under själva måltiden. Syskonen kände också rädsla att syskonet skulle dö och de kände sig utanför då föräldrarna inte berättade vad som hände på avdelningen. Det som också påtalas som viktigt från denna studie var att syskon behöver information om det sjuka syskonet.

I en studie från Australien av (Honey & Halse 2010) djupintervjuades 24 föräldrar till tonårsflickor med anorexia nervosa. Här framkom att föräldrarna var oroliga för det friska barnet och försökte att skydda de friska barnen t ex genom att undan hålla hur allvarligt sjukt det sjuka syskonet var.

### 3.2 Erfarenhetsbaserad studie av stödgrupp för syskon

I en erfarenhetsbaserad studie som presenterades vid nordiska konferensen för ätstörningar i Danmark 2013 redovisades resultatet från ett arbete med en stödgrupp för syskon på en ätstörningsklinik i Norge. Det var fem ungdomar som deltog i stödgruppen, det var svårt att få till en grupp och en faktor som nämndes

som orsak var avstånd till kliniken. Utifrån den behandlingsinterventionen så var det avsaknaden av information och förståelsen om syskonets sjukdom som lyftes fram av ungdomarna. De behandlare som deltog i studien påtalade att mer forskning behövs inom detta område så att de metoder som hälso- och sjukvården erbjuder får ett så tillförlitligt kunskapsunderlag som möjligt för att möta upp behoven hos denna målgrupp. (Halvarsen, Kibsgaard & Eliassen, 2013).

## **4 Frågeställning**

Studiens syfte är att undersöka ungdomars upplevelser av att leva med ett syskon som lider av en ätstörning.

## **5 Metod**

Studien genomfördes utifrån en kvalitativ forskningsmetod. Kvalitativ metod syftar till att upptäcka skillnader samt beskriva och förstå fenomen (Polit & Beck, 2008) vilket är syftet med denna studie. Intervjuer används för att människor skall kunna berätta om sin livsvärld, uttrycka åsikter och synpunkter med egna ord samt delge sina uppfattningar om olika fenomen (Kvale, 2009). För att på bästa sätt svara upp på syftet med studien genomfördes semistrukturerade intervjuer som analyserades med en metod för kvalitativ innehållsanalys enligt Morse & Field, (1995).

### **5.1 Undersökningsdeltagare**

Rekrytering av ungdomar till intervjuerna genomfördes med hjälp av mina kollegor på min arbetsplats. För att nå målgruppen delades ett informationsbrev (bilaga 1) ut av mina kollegor till föräldrar vars ungdom går i ätstörningsbehandling och som har ett syskon hemma som är mellan 15-20 år. På så sätt blev det ett aktivt godkännande från föräldern att låta sin ungdom delta i studien. Ungdomarna fick sedan själv ta kontakt om de önskade delta i studien. Jag har inte intervjuat ungdomar i familjer där jag själv finns med som behandlare i familjen.

### **5.2 Undersökningsmetod**

Utifrån studiens syfte gjordes datainsamlingen genom semistrukturerade intervjuer. Semistrukturerade intervjuer används för att få svar på ett antal ämnesområden. Det var viktigt att det gavs möjlighet att ställa öppna frågor kring varje ämne, men också att ungdomen gavs möjlighet att berätta fritt (Kvale, 2009).

### **5.3 Datainsamlingsmetoder**

Frågeområdena som låg till grund för intervjuguiden (bilaga 2) formades utifrån frågeställningen och de specifika områden som studien syftar till att undersöka. Fem intervjuer genomfördes med ungdomar mellan 15-20 år, i studien intervjuades tre pojkar och två flickor. De deltagande ungdomarna fick brevlades sig tillhanda diskussions frågeguiden två veckor innan intervjutillfället. På så sätt fick ungdomen möjlighet att förbereda sig och titta igenom frågeguiden och det gavs också utrymme och möjlighet kontakta mig om det uppstod frågor som behövde klargöras innan intervjutillfället.

### **5.4 Bearbetningsmetoder**

Intervjuerna analyserades utifrån kvalitativ innehållsanalys enligt Morse & Field, (1995). Analysen av materialet började med att intervjuerna skrevs ner ordagrant från ljudband och lästes igenom flera gånger, för att få en känsla av texten. Detta följdes av markeringar i texten för att fånga innebörden av intryck och tankar. Gemensam data grupperades så det blev en tydlighet och för att få en förståelse av innehållet. Processen fortsatte på detta sätt, koder bildades och sorteras under domäner som kategoriseras med utgångspunkt från frågeställningen och de specifika frågeområden studien syftar till att undersöka. För att tydliggöra resultatet beskrivs också en schematisk bild över utfallsrummet.

### **5.5 Genomförande**

Intervjuerna med ungdomarna genomfördes under februari och mars månad 2013. Fyra av intervjuerna genomfördes på BUP- klinikens Ätstörningsenhet. En ungdom upplevde tidspress och önskade att bli intervjuad per telefon. Intervjuerna varade mellan 40 och 50 minuter. För att skapa trygghet vid intervjutillfället inleddes intervjun med lite allmänt småprat, för att sedan övergå till att ungdomen fick besvara några basfrågor som namn, ålder, hur länge de känt till att deras syster haft en ätstörning, samt en fråga om hur de fick kännedom om att deras syster har en ätstörning. I intervjun övergick jag sedan till att prata om de frågor utifrån de specifika områden som min studie syftar till att undersöka. I intervjun gavs också ungdomen möjlighet att själv ta upp och samtala kring frågor. Det var viktigt att varje ungdom fick det samtals utrymme som behövdes, det gavs också utrymme för mig att ställa följdfrågor för att om möjligt fördjupa innehållet i svaren. Samtalen kom att spelas in på ljudband i sin helhet för att sedan skrivas ut ordagrant. Att spela in på ljudband är att föredra och det mest optimala för att återge det som sägs under en intervju vilket ökar studiens trovärdighet (Kvale, 1997).

## 6 Forskningsetiska frågeställningar

Enligt Vetenskapsrådet (2009) finns fyra huvudkrav när det gäller forskning: Informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet, inom ramen för studien så följs dessa principer.

Jag har också tagit del av lagtexten Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor.

En forskares arbete regleras av mer eller mindre tvingande regler och när forskaren bedriver forskning på barn/ungdomar är det extra viktigt att forskaren är lyhörd och tar det försiktigt. Det är också viktigt att forskaren förvissas sig om att ungdomen har förstått vad det innebär att medverka i forskning. Samtidigt är det viktigt att den som bedriver forskning på barn och ungdomar har ett barnperspektiv och att forskaren lyssnar och tar del av barns synpunkter. Att som vuxen ha ett barnperspektiv är att barnets bästa ska komma i främsta rummet vid alla beslut som rör barn artikel 3 i barnkonventionen (UD, 2006).

När det gäller föräldrars samtycke om ungdomars medverkan så är det ungdomens ålder och egen mognad som avgör om det behövs samtycke från förälder. Vanlig ålder brukar vara 15 år. I denna studie gavs brevet först till föräldern vid besök på ätstörningsenheten som tog med sig brevet hem till ungdomen. På så sätt blev det ett implicit samtycke från föräldern att låta sin ungdom medverka i studien. I det brev som delades ut till föräldrarna så var det tydligt formulerat att deltagandet i studien var frivilligt för ungdomen.

## 7 Resultat och analys

I resultatet av intervjuerna framkom sex olika domäner, som i sin tur indelades i 16 kategorier som presenteras i figur 1. Resultatet kommer nedan att beskrivas domän för domän. De olika kategorierna kursiveras i texten, namnen som används i resultatredovisningen är fingerade.

Fig 1. Schematisk bild över utfallsrummet

DOMÄN	KATEGORI
Syskonets egna känslor gentemot sin sjuka syster	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Oro över syskonet</li> <li>-Ledsenhet för syskonets och sin egen skull.</li> <li>-Ilska och irritation gentemot systemen</li> <li>-Skam över sjukdomen</li> <li>-Glädje att ha kommit varandra närmare</li> </ul>
Ungdomens upplevelse av att syskonet har förändrats sedan hon insjuknat i sin ätstörning	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Förändringar direkt kopplade till ätstörningssymtom</li> <li>-Psykiska förändringar</li> </ul>
Påverkan på egen kroppsuppfattning	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Egen kroppsuppfattning</li> <li>-Ökad insikt om matens betydelse</li> </ul>
På vilket sätt har ungdomen tagit hand om sig själv	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Att ha vänner att prata med.</li> <li>-Viktigt men svårt att bibehålla en egen vardag.</li> </ul>
Konsekvenser för familjen	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Vardagen styrs av ätande</li> <li>-Bråk och konflikter</li> <li>- Att hjälpa till hemma</li> </ul>
Delaktighet eller inte i sitt sjuka syskons behandling	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Önskan att slippa vara delaktig</li> <li>-Önskan om delaktighet och information</li> </ul>

## Syskonets egna känslor gentemot sin sjuka syster

När det handlar om ungdomens känslor gentemot sin sjuka syster så var **oro för systemen**, den mest framträdande känslan hos samtliga av de fem intervjuade ungdomarna. Fyra av ungdomarna uttryckte direkt sin oro för sin sjuka syster.

*”man oroar sig typ hela tiden, jaa nån gång har man ju typ kanske funderat på om hon skulle ta livet av sej eller inte, man vet ju aldrig liksom (Kalle 16 år)”*

För den femte ungdomen kom oron till uttryck genom att han ställde frågor omkring systemens tillstånd och tillfrisknande, vilket jag tolkade som att han oroar sig för systemen.

Oro för systemens kunde också visa sig i sämre koncentration och i att inte orka med skolan.

*”när hon låg inlagd [...] så sjönk ju nästan alla mina betyg väldigt mycket, eftersom vi åkte till [system] varje dag, jag struntade typ i skolan då, trodde att hon skulle ligga där jätte länge, typ inte få komma hem (Anna 16 år)”*

**Ilska gentemot systemen** är nästa kategori. Fyra av ungdomarna uttrycker ilska gentemot sin syster. Ungdomarna uttrycker ilska över systemens beteende, och över att de inte uppfattar att systemen vill bli friska, eller kämpar tillräckligt för att bli friska.

*”man blir typ arg på henne för at hon inte vill må bra (Anna 16 år)”*

En del ungdomar beskriver att de känner en ilska som de behåller mer för sig själva, medan andra beskriver att de också uttrycker sin ilska direkt gentemot systemen.

*”å sen när hon själv sitter å typ å hon typ förnekade det ju i början själv [...] det är inge fel, jag gör ingenting som inte är rätt o så där [...] då kunde jag bli jätte arg, typ komma hem till henne å typ skälla lite på henne o säga alltså liksom för hon, det är ju inte bara jobbigt för henne, det är ju hela familjen blev ju så hära, så då sa jag ju det till henne, å då typ kunde man börja gråta eller skrika lite på henne eller så (Eva 16 år)”*

**Ledsenhet för systemen och sin egen skull** beskriver tre av ungdomarna. Även här varierade det i vilken utsträckning syskonen visade sin ledsenhet inför sin sjuka syster. Ett syskon beskriver att hon kunnat prata med systemen om att hon är ledsen, och att de kunde vara ledsna tillsammans

*”jag gick till [system] och berättade hur jag tyckte det var, att jag var ledsen [...] alltså hon blev ju också ledsen, jag tror hon fattade sen att, att man, att hela familjen blev så påverkad (Anna 16 år)”*

Men ledsenhet kunde också handla om att känna sig ledsen och besviken för egen del, exempelvis att känna sig ledsen och åsidosatt, för att systemns behov och önskemål blir styrande.

*”Ja det kan ju vara, alltså det kan ju vara att typ om man går på stan med mamma o ..... så blir ja men vi måste göra som..... tycker nu gå äta vart hon vill typ, bara en så sak, det blir jaha hade inte jag nånting att säga till i det eller [...] jamen alltså man blir ju lite så här ledsen då, kanske lite besviken o så men ändå jag förstod ju själv att, varför det blev så för att hon hade ändå problem (Eva 16 år)”*

**Skam över sjukdomen** framkommer i två av intervjuerna. Ungdomarna beskriver detta som att det är pinsamt, och att de skäms över att systemen har en ätstörning, och att andra vet om det eller kan lägga märke till det. De vill inte att andra ska känna till eller kunna se och förstå att systemen har en ätstörning.

*”ibland för det är lite pinsamt att berätta alltså jag har ju om vi åker bort någonstans måste jag lägga upp hennes mat typ åt henne o vi är hos kompisar o så [...] för hon har inte tänkt göra det själv [...] Samma sak när hon började skolan ett tag så fick jag också lägga upp maten åt henne och det är, eller hon berättar ju våran lärare berättar ju för våran klass att hon hade fått en ätstörning [...] så dom visste ju om det men ändå det kändes lite konstigt att lägga upp maten åt henne o så (Anna 16)”*

*”jag berättar inte för någon annan om hennes problem, det stannar inom familjen [...] eftersom inte jag märker något så gör ingen annan det heller (Kalle 16 år)”*

**Glädje att ha kommit varandra närmare** framkom i två av intervjuerna. Dessa två systrar beskrev att sjukdomen medfört att systrarna tog mer hand om varandra och tillbringade mer tid tillsammans.

*”alltså jag tror att, alltså att det här kanske har gjort, att man liksom har börjat ta mer hand om varandra, alltså försöka om det nånting som har hänt så kanske man märker mer på varandra om det är nått som är fel o så o försöker ta tag i det direkt så att det inte blir nånting som blir så här igen [...] jaaa, så att man frågar direkt vad det är o så, o sen..... har väl kommit varandra närmare så, vi kan göra mer grejer tillsammans å allt sånt där, förut gjorde vi ingenting (Eva 16 år)”*

### **Ungdomens upplevelse av att syskonet har förändrats sedan hon blev sjuk**

I Intervjuerna med de fem ungdomarna så tar samtliga upp att de märkt en påtaglig förändring av sin sjuka systers beteende sedan hon insjuknat i sin ätstörning.

En kategori utgörs av **förändringar som är direkt kopplade till ätstörningen** som att systemen dragit ner på maten, eller kräkts efter måltid. Ibland var syskonet



den första som uppmärksammade dessa förändringar, och berättade för föräldrarna, medan i andra fall fick syskonet reda på det genom föräldrarna.

*”hon gick till skolsyster eller typ, jag vet inte, jag såg ju att hon åt lite i skolan [...] och hon åt inte när hon kom hem heller [...] så då berättade jag det till för mamma (Anna 16 år)”*

*”det var nog mamma som pratade om att hon kräktes i duschen så, alltså gick o spydde i duschen, det var nog så det började (Erik 15 år)”*

*”hon stod hela tiden [...] hemma typ stod hon när vi kolla på TV, stod o läste [...] stod o gjorde allting (Eva 16 år)”*

Men ungdomarna tar också upp **psykiska förändringar** som blir påtagliga för dem i samband med att deras syster insjuknar i en ätstörning, som att hon blir arg, ledsen, orkeslös drar sig undan.

*”jaa, hon orkar ju ingenting, inte vara med kompisar o så där o, det har man märkt, hon går kanske dit en - två timmar, två eller tre timmar eller nått så åker hon hem igen, vill inte vara kvar [...] känner, jaa, hon orkar inte så där (Olle 20 år)”*

*”hon var väldigt mycket uppe på sitt rum för sig själv å så träffa hon inte sina kompisar lika mycket och ingenting. Hon blev argare, hon fick så här dåligt temperament också (Kalle 16 år)”*

*”det syntes ju på henne att hon såg alltid trött ut, alltså hon såg ju mager å typ ihopsjunkna ut å ingen glädje alls [...] så fort man sa nånting så var det typ hon bugger tillbaka o tror att man gör påbopp mot henne [...] men så är det ju inte (Eva 16 år)”*

Ett syskon tar också upp att systemen självskadat.

*”jaa, det var väl, vi satt kring matbordet typ å mamma hade, typ kom ju på det eller någonting å sen jaa, å sen berättade det för mig [...] typ att hon skar sig tror jag det var [...] och att spydde ut mat eller nått sånt där var det (Kalle 16 år)”*

## **Påverkan på egen kroppsuppfattning**

Inget av syskonen upplevde att systemens sjukdom påverkat deras egen kroppsuppfattning negativt. Två pojkar upplevde inte att systemens sjukdom överhuvudtaget påverkat vad de tänkte om sin kropp.

*”det har jag faktiskt inte gjort, det påverkar mig inte [...] det har aldrig varit något problem (Olle 20 år)”*

Ett par syskon beskrev att även om de kanske jämförde sig med systemen, eller fick vissa tankar kring sin kropp och vikt, så var det ingenting som påverkade deras kroppsuppfattning.

*”ja det är klart man kanske tänkte till så att kolla vad mager hon har blivit å så kanske man går bredvid där å bahaa ser lite tjock ut kanske men det är ingenting, alltså ingenting som påverkar mej så här utan det, jag tycker om mig själv för mycket belt enkelt (Eva 16 år)”*

I tre av intervjuerna framkom att systemens sjukdom lett till en **ökad insikt om matens betydelse** och att det är viktigt att få i sig tillräckligt med energi för att orka. I två intervjuer framkom att även familjen fått bättre och mer regelbundna matvanor till följd av systemens sjukdom, och att de känner att de orkar mer i skolan till följd av familjens bättre matvanor.

*”jaa vi har, det har blivit lite mer bestämt när vi skall äta [...] förut var det lite slarvigt [...] jag orkar mer i skolan än vad jag gjorde förut, förut var jag alltid trött i skolan, det blir att jag blir piggare (Erik 15 år)”*

### **På vilket sätt har ungdomen tagit hand om sig själv**

Ungdomarna beskrev att det var viktigt **att ha vänner att prata med** när de kände sig oroliga, ledsna eller arga. Fyra av ungdomarna beskrev att de pratat med vänner om systemens sjukdom. En ungdom tar upp att ett sätt för henne att ta hand om sig själv var genom att prata med sina föräldrar om det som känns jobbigt, medan ingen av ungdomarna hade sökt något samtalsstöd hos elevvården, ungdomsmottagning eller liknande, även om någon tänkt att det kanske skulle vara bra.

*”det gjorde jag, jag, alltså jag pratade med mina kompisar [...] det hjälpte mig mycket[...] jag vet inte varför jag var inne på att gå och prata med någon [...] tänkte det men jag gjorde aldrig de, [...] ”jag vet inte varför jag inte gick och pratade med någon [...] jag gjorde aldrig det [...] å jag kanske, alltså det kanske hade varit bättre för mig o göra det egentligen har jag tänkt på ibland [...] men alltså mycket vad jag tycker, alltså jag att jag visar inte riktigt för mamma och pappa liksom eller för min syster, för man ville vara ändå liksom stark å hjälpa henne med stöd o allt så (Eva 16 år)”*

Den andra kategorin i denna domän handlade om att det är **Viktigt men svårt att bibehålla en egen vardag**. Att fortsätta leva ett vanligt liv, göra roliga aktiviteter och att vara med sina kompisar var viktigt för ungdomarna. Ungdomarna ville inte att livet skulle förändras för dem i sin vardag. Fyra av de fem ungdomarna sa att de är tillsammans med kamrater som tidigare medan en ungdom har blivit mera hemma med sin syster.

*”Samma sak att inte åka bort för hon vill ju också bort, hon tycker inte att det är kul att jag gör det utan henne och då blir det så att jag inte åker jättemycket till kompisar heller [...] eftersom hon är mest hemma o så för jag vet att hon blir ledsen, och att hon blir arg på mig, sur o så (Anna 16 år)”*

Två ungdomar beskrev att det kändes svårt att ta hem kompisar på grund av den sjuka systemen.

*”hon bråkar ganska mycket med pappa så att dom kan skrika åt varandra ganska mycket och då blir det också så att man helst inte vill ta hem nån (Anna 16 år)”*

*”alltså man blir irriterad, man kan ju, alltså man sitter o kollar på Tv och sen är det nån som står bredvid [...] man såg ju på mina kompisar att dom också blev irriterade på henne (Eva 16 år)”*

### **Konsekvenser för familjen**

Samtliga fem intervjuade ungdomar delar upplevelsen av att deras familjer hela tiden påverkades och begränsades av systemens ätstörning. Den upplevelse som delades av samtliga fem intervjuade ungdomar är att **vardagen styrs av ätandet**. De beskriver att familjens matsituationer förändrats både gällande mattider och vilken mat som serveras.

*”kan tycka allt liksom, vi har typ schema för vem som ska laga mat o sen ska vi planera upp en vecka innan vad vi lagar o, jag tycker det är så himla jobbigt och barnsligt liksom [...] jag fattar inte varför mamma inte kan liksom bara, jamen i dag lagar vi det här å i morgon lagar vi det där, liksom typ schema på allting o allt planeras upp o får inte ändras o så [...] det gillar jag inte (Kalle 16 år)”*

*”alltså det blir jobbigt att laga olika rätter [...] så vi äter inte riktigt samma saker som tidigare eftersom hon inte gärna äter sånt som ligger i sås o sånt där så det blir lite styrt av henne (Anna 16 år)”*

Detta begränsar familjens möjligheter att resa tillsammans och att göra roliga saker.

*”vi kan aldrig vara borta speciellt länge [...] eftersom hon har mattider hela tiden [...] hon ska äta sex gånger om dagen [...] så då blir det så om vi ska åka bort någonstans kan vi bara vara borta ett visst antal timmar (Anna 16 år)”*

Men de upplevde också att det var påfrestande att det blev så mycket **bråk och konflikter** runt måltidssituationen

*”det blir ju så att vi måste alltid rätta oss efter hennes mattider, [...] jaa, det är jobbigt att hela tiden, att det är tjuvat om mat hela tiden [...] för det blir ju typ det man pratar om hela tiden (Anna 16 år)”*

*”å då blev det lie svårt när man skulle ut o äta [...] för då blev hon så här, men jag kan ta en barnportion typ [...] å pappa blir, alltså han blir så ledsen så att han typ blir arg å då blir det dålig stämning å allt det här p g a att hon tycker att hon inte vil äta, hon kan inte unna sig någonting eller nått sånt där (Eva 16 år)*

Två av ungdomarna upplever att de **tar mer ansvar** i hemmet och för att hjälpa sina föräldrar än tidigare.

*”jag har nog hjälpt mamma och pappa mer tror jag [...] med saker i hemmet [...] alltså jag kan ju ha hjälpt dom typ med att dammsuga jag har hjälpt dom mer med sånt så att dom inte behöver tänka så mycket på såna grejer, [...] jaa, alltså så att dom inte behöver tänka så mycket på sånt utan att dom kan lägga fokus på henne (Eva 16 år)”*

*”jaa eftersom jag får hjälpa till ganska mycket med mat och så, det är bara mamma och jag som får göra det [...] så jag har väl fått börja göra mer och hjälpt till med att fixa hennes måltider och vara med på dom (Anna 16 år)”*

Upplevelsen **att känna sig utanför** i sin familj delades av två av de intervjuade ungdomarna.

*”alltså det har väl gått i perioder att jag har känt mej utanför, först i början så fattade jag inte riktigt att dom hela tiden mamma o pappa var så oroliga å så det blev så mycket fokus på henne [...] men så fattade man ju att det blev allvarligare så jag förstod ju själv att hon behövde fokus, så det var, alltså det var inget man blev arg för [...] jaa, det var vissa stunder, man var glad själv för att man hade gjort nånting i skolan som gått bra [...] så blev det så här men det var bra men sen liksom går det vidare på henne ändå (Eva 16 år)*

### **Delaktighet eller inte i sitt sjuka syskons behandling**

De tre bröderna uttryckte att de inte hade någon önskan eller intresse att delta i systemens vård. **De ville helst slippa vara delaktiga.**

*”nej det tycker jag inte [...] alltså jag är inte så jätteintresserad [...] egentligen (Erik 15 år)”*

De båda systrarna hade **en önskan om delaktighet och information**. En av ungdomarna var med till vården, men fick inget stöd att medverka i behandling av sin syster ifrån vårdens sida. Denna ungdom kände avsaknad av information gällande frågor som oro över att inte veta hur dålig hennes syster är och vad innebär en inläggning i slutenvården för systemen.

*”alltså, till en början följde jag med när hon var på samtal o så [...] jaa men så tyckte inte dom att jag skulle vara så delaktig i det så jag har inte följt med. [...] Jag ville vara*

*med "trodde hon skulle ligga där jättelänge, typ inte få komma hem, [...] eftersom hon mådde ju sämre hon var tvungen att läggas in, hon var så pass dålig [...] så vi visste ju att hon var sämre än hon varit innan [...] hon kunde inte klara av att äta hemma längre (Anna 16 år)"*

Den andra systemen uttryckte att hon tycker att **vården borde ge ett erbjudande** om stödsamtal till syskon, så man själv kunde ta ställning till om man önskar det.

*"fråga om man kanske ville prata med nån eller så [...] alltså det skulle nog varit bra, det så klart alla vill väl inte [...] men frågat så det fanns en möjlighet (Eva 16 år)"*

### **Analys av forskningsresultatet mot studiens teoretiska begrepp**

De intervjuade ungdomarna förmedlar att det är oundvikligt att syskonen påverkar varandra då de lever tillsammans i en familj. Utifrån den utgångspunkten kan teoretiska begrepp som anknytning, intersubjektivitet, mentalisering och psykisk ekvivalens inkluderas i analysen av forskningsstudien.

Svårigheter som de intervjuade ungdomarna påtalar är avsaknad av förståelse från det sjuka syskonet, jag tolkar det som att ätstörningen hos det sjuka syskonet begränsar och försvårar att mentalisera och att dela det intersubjektiva fältet med sitt syskon. Mentaliseringsteorin kan bidra till förståelsen av en rad olika psykiska problem, det finns en utforskad och omskriven koppling mellan mentaliseringsbrister och ätstörningar Lewis(2004). I intervjun med ungdomarna blir de psykiska förändringar som uppstår i samband med att syskonet insjuknar i sin ätstörning påtaglig. Mentaliseringsbrister hos det sjuka syskonet blir tydliga och påverkar ungdomarna i intervjun negativt. Det blir svårt att förstå och förhålla sig till systemens förändring av oförmågan av att dela en annans känsla. I en studie genomförd i Jerusalem påvisas att flickor med anorexi kände sig ofta känslomässigt isolerade och missförstådda av sina syskon (Hsieh & Shannon, 2005).

De intervjuade ungdomarna påverkas negativt av syskonets psykiska förändring då de inte får någon förklaring. Jag tolkar det som att där delandet av varandras känslor inte möts skapas tomrum och osäkerhet. Delandet av det intersubjektiva fältet påverkas, den implicita kunskapen som ungdomen besitter av att vara syskon och att leva tillsammans i familj behöver beaktas och tas omhand. När mentaliseringsförmågan försämras som den gör när man har en ätstörning hamnar man åtminstone i någon mån i teleologiskt tänkande och/ eller psykisk ekvivalens och/ eller låtsasläge Fonagy (2002). I intervjuerna med ungdomarna så kan de beskriva den "dubbla bokföring" som Fonagy (2002), och hans kollegor påtalar som man ofta ser hos patienter med anorexi. Ungdomarna påtalar också psykisk ekvivalens, och "låtsasläge" men med andra ord. De uttrycker svårigheter att förhålla sig till sitt syskons inre verklighet, och delandet av mentala landskap försvåras. Då alla människor uppfattar verkligheten på sitt eget personliga sätt och att alla människor gör det de gör på grund av vad de tänker och känner så

begränsar anorexin mentaliseringsförmågan. Förmågan att mentalisera kring andra är viktig för att man skall kunna fungera i relationer Fonay (2002).

Syskonets ätstörning påverkar hela familjens vardag på olika sätt. Relationen till syskonet och föräldern förändras, detta påtalade samtliga fem ungdomar. Ungdomarna beskriver att systemen drar sig undan, hon är på sitt rum, systemen vill inte vara med sina kamrater längre och hon blir arg på annat sätt än tidigare. Banford & Halliwell (2009) menar att en undvikande anknytningsstil kan komma till uttryck i en ätstörning, och att ätstörningen kan ses som en ventil till att genom fokusering på mat och vikt uppnå ett socialt och ett känslomässigt undvikande.

## 8 Diskussion

### 8.1 Metoddiskussion

En kvalitativ ansats valdes utifrån att den var mest relevant för att möta studiens syfte: Att undersöka ungdomars upplevelser av att leva med ett syskon som lider av en ätstörning. Det är viktigt att en forskningsansats väljs som bäst lämpar sig för att genomföra studiens syfte och eventuella frågeställningar (Polit & Beck, 2008). Denna studie analyserades med en metod för kvalitativ innehållsanalys enligt (Morse & Field, 1995). Kvalitativ metod syftar till att upptäcka skillnader samt att beskriva och förstå fenomen (Polit & Beck, 2008). Med en kvantitativ ansats hade det varit svårt att genomföra intervjuerna med ungdomarna och fånga det unika mötet med varje ungdom och deras egen berättelse. Kvantitativa studier syftar istället till att få fram statistiska och kvantifierbara resultat, där resultatet är generaliserbart (Polit & Beck, 2008). I denna studie var tanken att fånga den intervjuade ungdomens personliga upplevelser i sin berättelse och det fanns ingen strävan efter att resultatet skulle generaliseras. Intervjuer används för att människor skall kunna berätta om sin livsvärld, uttrycka åsikter och synpunkter med egna ord samt delge sina uppfattningar om olika fenomen (Kvale, 2009).

Det är också viktigt att man som forskare är förberedd på ett bra sätt, genom att vara påläst och insatt i ämnet och för att kunna genomföra forskningsintervjuerna och föra processen vidare (Kvale, 2009). I ett första förberedande steg genomfördes litteratursökning, och efterforskning om tidigare studier inom ämnet. Detta gjordes för att få en så bra kunskapsbakgrund som möjligt.

I studien intervjuades fem ungdomar mellan 15-20 år, tre pojkar och två flickor. De intervjuade ungdomarna hade ett syskon i behandling för sin ätstörning. Rekrytering av ungdomar till intervjuerna genomfördes av mina kollegor. Jag intervjuade inga ungdomar där jag själv fanns med i familjen som behandlare. Fyra av intervjuerna genomfördes på BUP- kliniken ätstörningsenhet. En ungdom upplevde tidspress och önskade att bli intervjuad per telefon. Intervjuerna varade

mellan 40 till 50 minuter. En fördel med att intervjua ungdomen på mottagningen var mötet mellan den som intervjuar och intervjuade. Telefonintervjun blev mera anonym och viktig information som kroppsspråk och miner gick förlorade. Men det fanns ingen annan väg att möta upp denna ungdom, vilket också bidrog till att det gavs möjlighet att prova på två intervjuformer. Fem intervjuer bedömdes tillräckliga för att belysa frågeställningen i studien inom ramen för utbildningen. Det blir viktigt att det materiell som inhämtas blir hanterbart och kan analyseras på vetenskapligt och metodiskt rätt sätt. Då urvalet av ungdomarna i studien är begränsat till fem, kan det möjligen påverka reliabiliteten av utfallet. Samtidigt så fick ungdomarna prata fritt utifrån olika teman vilket borde öka trovärdigheten av resultatet. De deltagande ungdomarna fick också brevlades intervjufrågorna två veckor i förväg innan intervjutillfället för att ges möjlighet att förbereda sig. Intervjuerna med ungdomarna genomfördes under februari och mars månad 2013. Samtalen spelades in på ljudband i sin helhet för att sedan skrivas ut ordagrant för att inte missa något av det som blev sagt under intervjun. Att spela in på ljudband är att föredra och det mest optimala för att återge det som sägs under en intervju. Detta stärker studiens tillförlitlighet då ingen information går förlorad (Kvale, 1997). En noggrann beskrivning av analysprocessens samtliga steg stärker också trovärdigheten av analysen av materialet.

## 8.2 Resultatdiskussion

Syftet med studien var att undersöka ungdomars upplevelser av att leva med ett syskon som lider av en ätstörning. I denna studie framkommer resultat som annan forskning redan påvisat. Som konflikter vid måltider, hemlighetsmakeri, sjukdomen kontrollerar familjen, att känna skuld, syskonen tar på sig mer ansvar, avsaknad om kunskap om syskonets sjukdom, rädsla och oro för att syskonet skall dö, (Dimitropoulos et al., 2009; Roswan et al., 2010; Seftor Abrams, 2009).

Resultat visar bland annat att det är en skillnad hur de intervjuade ungdomarna upplever sin systers sjukdom utifrån om man är pojke eller flicka. Av studien på tre pojkar och två flickor går det att utläsa skillnad av känslomässig påverkan. Flickorna blir mer känslomässigt drabbade än pojkarna av sin systers ätstörning. Pojkarna som även de förmedlar en oro för sin syster ätstörning vill att deras vardag skall bli så lite påverkad som möjligt. Pojkarna kan känna sig trötta på sjukdomen och allt bråk och struktur och planering runt maten. De vill inte vara delaktiga i behandling av sin syster, men de kan tänka sig att ta del av information om sin systers sjukdom. Förutom att flickorna blir mer känslomässigt drabbade av sin sjuka syster så blir de också mer påverkade i vardagslivet i form av att de tar mer ansvar i hemmet genom att hjälpa sina föräldrar. De tar också ansvar för att vara ett stöd åt sin syster genom att de ibland avstår att vara med kompisar och är i stället hemma med sin sjuka syster. Flickorna önskade att de kunnat få vara mer delaktiga i sin systers behandling och fått mer information om sin systers sjukdom. Det som synliggjordes under intervjun med ungdomarna var de psykiska förändringar som blir påtagliga för dem i samband med att deras syster insjuknar i

en ätstörning. Samtliga ungdomarna beskriver också förändringar hos sin syster som är direkt kopplade till systemens ätstörning.

Det som kan utläsas som positivt i studien var att tre av informanterna förmedlade att de utifrån förbättrad struktur med maten i hemmet nu fungerar bättre i skolan och på sin träning. De orkar mer, känner sig mindre trötta nu när familjen har ett regelbundet ätande. De tre informanter som berättade om detta var de tre pojkarna. Flickorna förmedlade att de under sin systers förbättring från sin ätstörning kände glädje över att de kommit varandra mer nära och att de kände mer samhörighet nu än innan systemen fick sin ätstörning.

I denna studie fanns det tydliga skillnader mellan hur pojkarna och flickorna påverkades av sin systers sjukdom. Flickorna beskrev sig mer känslomässigt påverkade, beskrev att deras vardag påverkades mer, upplevde större krav att hjälpa familjen och stötta systemen såväl känslomässigt som praktiskt och var också de som efterlyste mer information och delaktighet i vården. Det är naturligt att de efterfrågar mer information och delaktighet eftersom de också var ett stort praktiskt stöd. Den ena systemen hjälpte exempelvis sin syster att lägga upp matportioner. Pojkarnas vardag verkade inte påverkas i lika hög grad, och de upplevde heller inte samma behov av information och delaktighet. Eftersom materialet endast består av tre bröder och två systrar till flickor med ätstörning är det naturligtvis inte möjligt att dra några slutsatser om dessa skillnader. Vi vet inte om det handlar om att flickor generellt förväntas ta, eller självmant tar, ett större ansvar än pojkar, eller om det mer handlar om närhet till det sjuka syskonet. Vi vet inte heller om det sjuka syskonets kön har betydelse. I denna studie hade samtliga en sjuk syster.

Detta får också betydelse för huruvida syskon till ätstörda patienter bör inkluderas i behandlingen. Syskonen i denna studie uttryckte olika behov och önskemål i den frågan. Det blir av vikt att lyfta frågan i familjen för att se hur relationen är och har varit mellan syskonen. Delaktighet i behandling måste utgå utifrån varje syskons egna behov eller önskan att delta. En möjlig tanke kan vara att regelmässigt öppna upp för att bjuda in syskon till familjeterapi/samtalet då en familj påbörjar ätstörningsbehandling. Åtminstone för att ge syskonet information om sin systers ätstörning, men också lyfta frågan om syskonets eget behov av samtalsstöd. Det är viktigt att behovet hos varje ungdom blir styrande vilket också min studie påvisade. Samtidigt är det inte säkert att behov och önskemål är samma sak. I denna studie uttryckte samtliga tre pojkar att de inte vill involveras i behandlingen. Men detta kan också bero på rädsla, osäkerhet, skamkänslor och att vilja undvika att komma i kontakt med jobbiga känslor.

En studie som genomfördes i Australien 2006, visar att det kan vara både positivt och negativt att inkludera ett syskon i behandling. Det behöver utforskats mer om vad det gör för påverkan på det friska syskonet i familjen. Relationen mellan syskonen innan sjukdomsdebut är av betydelse för att inkludera ett syskon i behandling. En mer nära relation mellan syskon ökar syskonets önskan att vara



mer delaktig i det som händer med sitt sjuka syskon (Honey, Clarke, Halse, Kohn & Madden, 2006).

Ingen av de intervjuade ungdomarna upplevde att systemns sjukdom påverkat deras egen kroppsuppfattning negativt. Något som också kan avlasta skuld från det syskon som lider av en ätstörning. Min erfarenhet är att syskon ofta är oroliga för att deras sjukdom skall påverka syskon negativt. En studie genomförd i Tyskland 2007, (Benninghoven, Tetch & Jantschek, 2008) visar också på att syskon till ungdomar med ätstörning inte har en negativ kroppsuppfattning.

Sammanfattningsvis, så bidrar denna studie till ökad kunskap om syskons upplevelser av att leva med ett syskon som lider av en ätstörning.

Det som kan utläsas som positivt och komma till nytta för hela familjen är familjens rutiner vid maten. Rutiner för matordning är hälsosamma för alla människor. Därför blir det av vikt hur föräldrar hanterar sjukdomen och maten i en familj med ätstörning. Det som de intervjuade pojkarna gemensamt lyfte fram som positivt är förändring och nyttan av att familjen fått en bra struktur för maten över dagen med fasta tider sedan deras syster påbörjat ätstörningsbehandling. Pojkarna gav uttryck för att de kände sig mindre trötta och orkade mer i skolan. De hade också fått mer kraft och ork att utöva fysisk aktivitet på kvällen. Detta resultat är av vikt att ta fasta på och undersöka vidare i andra studier. Då maten ofta är ett stort problem i familjer där det finns ett barn eller ungdom som har en ätstörning, så kan en bra matstruktur också komma det friska syskonet till nytta.

### **8.3 Förslag till fortsatt forskning**

I den här studien var pojkarna mer distanserade från sin systers ätstörning än flickorna. Men hade utfallet blivit ett annat om det varit ett samkönat syskon eller om pojkarna haft en mer nära relation till sin syster? Genusaspekternas betydelse för syskon till patienter med ätstörning är ett angeläget fortsatt forskningsområde.

Ett annat forskningsområde som känns viktigt att utforska vidare är när ett syskon skall inkluderas i ätstörningsbehandling. Den forskning som nu finns tillgänglig menar att man faktiskt inte vet hur behandlingen påverkar det friska syskonet eller vad det eventuellt kan innebära för belastning för det friska syskonet. Det är alltså inte en självklarhet att det är positivt att inkludera syskonet i behandlingen, utan olika faktorer som exempelvis hur nära relation man hade innan sjukdomsdebuten, har betydelse för om syskonet ska inkluderas. Oavsett detta är det viktigt att ge syskon information om syskonets ätstörning då det minskar oron hos det friska syskonet. (Dimitropoulos et al., 2009; Roswaan et al., 2010; Sefters Abrams 2009). Det behövs mer kunskap om när syskonet bör inkluderas i behandling, och vilken information och stöd syskon behöver. Ytterligare en aspekt att utforska och undersöka är hur den identifierade patienten upplever frågan om syskonets delaktighet i behandling.

## Referensförteckning

- Alfonso, T., Massaroni, P., Cuzzolaro, M. (2005). Early separation anxiety and adult attachment style in women with eating disorders. *British Journal Clinical Psychology*, 44, 89-97.
- Banford, B. & Halliwell, E. (2009). *Investigating the role of Attachment in Social Comparison Theories of Eating Disorders within a non clinical female population*. Eur. Eat. Disorders Rev. 17, 371-379.
- Barnkonventionen UD (2006). Artikel 3, Barnets bästa ska komma i främsta rummet vid alla beslut som rör barn.
- Benninghoven, D., Tetsch, N., Jantschek, G. (2008). Patients with disorders and their siblings An investigation of body image perceptions. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 17: 2, Steinkopff Verlag.
- Blair, C., Freeman, C., Cull, A. (1995). Sep; 25 (5):985-93). *The families of anorexia nervosa and cystic fibroses*. Department of Psychiatry, University of Edinburgh.
- Broberg, A.G., Risholm Montander, P., Granqvist, P., Ivarsson, T. (2008). *Anknytning i praktiken*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Clinton, D. & Norring, C. (2010). *Åtstörningar – bakgrund och aktuella behandlingsmetoder*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dimitropoulos, G., Kloper, K., Lazar, L., Schacter, R. (2009). *Caring for a sibling with anorexia nervosa: A qualitative study*. Eur. Eat. Disorders Rev. 17, 350-365.
- Fairburn, C.G., & Walsh, B.T. (2002). Atypical eating disorders (Eating Disorders Not Otherwise Specified). In Fairburn and Brownell (eds). *Eating Disorders and Obesity: a comprehensive handbook*, 171-177. London: Guilford.
- Fonagy, P., Gergely, G., Jurist, E. L., Target, M. (2002). *Affect Regulation, Mentalization, and the Development of the Self*. New York Other Press.
- Garley, D., Johnson, B. (1994). Siblings and eating disorders: a phenomenological perspective. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 1, 157-164.
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedurs and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24, 105-112.
- Halvarsen, I., Kibsgaard, G., Eliassen, T. (2013). Siblings. Abstact från 9:onde Nordiska kongressen om spiseforstyrrelser.

- Halvarsen, I., Oyvind, R., Heyerdahl, S. (2012). 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*. Wiley Online Library DOI: 10.1002/erv.2191.
- Honey, A., Clarke, S., Halse, C., Kohn, M., Madden, S. (2006). *The Influence of Siblings on the Experience of Anorexia Nervosa for Adolescent Girls Eur. Eat. Disorders Rev.* 14, 315-322.
- Honey, A. & Halse, C. (2006). Looking after well siblings of adolescent girls with AN: An important parental role. *Child care health and development*, 33: 1, 52-58.
- Hsieh, H.F. & Shannon, S.E. (2005). *Qualitative Health Research*, 15: 9, 1277-1288.
- Hälso-och sjukvårdslagen (1982;763 2g§) Kraven på hälso- och sjukvård.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lag (2003;460) om etikprövning av forskning som avser människor.
- Lewis, J. & Bennett, F. (2004). *Themed issue on gender and individualization*. Social policy and society, 3: 1, 43-45. ISSN 1474-7464.
- Meurling, B. (2003) *Varför flickor? Ideal, självbilder och ätstörningar*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Minuchin, S., Rosman, B.L., Baker, L. (1978). *Psychosomatic Families: Anorexia Nervosa in Context*. Harvard University Press, 30 Jun 2009.
- Morse, J., Field, P.A. (1995). *Qualitative Research, Methods Health, Professionals Second Edition*. Sage Publications University of Michigan.
- Nolbris, M., Enskär, K., Hellström, A.L. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *Europa Journal of Oncology Nursing*, 11, 106-112.
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2008). *Nursin research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams.
- Roswan, R., Debra, K., Katzman Pinhas, L., Kaufman, E.M. (2010). *The experience of siblings of adolescents with etingdisorders*. J of Adolescent health 46, 569-576.
- Rydén, G. & Wallroth, P. (2010). *Mentalisering, Att leka medverkligheten*. Stockkolm: Natur och Kultur.

- Råstam Bergström, A., Gillberg, C., Gillberg, C. (1995). *Anorexia nervosa Bakgrundsfaktorer, utredning och behandling*. Stockholm: Liber Utbildning.
- Seifter Abrams, M. (2009). *The well sibling: Challenges and possibilities*. Am Journal of psychotherapy 63: 4, 305-317.
- Stern, D. (2010). *Ögonblickets psykologi*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Skårderud, F. (2007). Eting One´s Words, Part I: *‘Concretised Metaphors’ and Reflective Function in Anorexia Nervosa-An Interview Study*. Eur. Eat. Disorders Rev. 15: 3, 163-174.
- Treasure, J., Murphy, T., Szmulker, G., Todd, G., Gavan, K., Joyce, J. (2001). The experience of caregiving for severe mental illness: *a comparison between anorexia nervosa and psychosis*. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 36, 343-347.
- Vandereycken, W. & van Verckem, E. (1991). Siblings of patients with an eating disorder. *International journal of eating disorder*, 12, 3, 273-280.
- Wallin, U. (2004). Tidsskr Nor Laegeforen. 124:2251-3 Nr. 17-9 September.
- Wallin, U. (2013). Att äta sig frisk, eller sjuk, mat är central i vårt samhälle. 110:CC9A Läkartidningen 36/2013.
- Whitney, J., Murray, J., Gavan, K., Todd, G., Whitaker, W., Treasure, J. (2005). *Experience of caring for someone with anorexia nervosa: qualitative study*. British Journal of Psychiatry, 187, 444-449.
- Wennerberg, T. (2011). *Vi är våra relationer*. Stockholm: Natur och Kultur.

## Bilaga 1- Informationsbrev

Hej!

Jag heter Carina Callio jag är socionom och jobbar här på Ätstörningsenheten som kurator. I mitt arbete här så jobbar jag med barn och ungdomar upp till 18 år. Jag går nu en utbildning till psykoterapeut på St. Lukas i Stockholm. Inom ramen för min utbildning så kommer jag att skriva en uppsats. Jag skulle vilja titta närmare på hur ungdomar påverkas av att ha ett syskon som går här i behandling på Ätstörningsenheten. Det finns inte så mycket skrivet om hur syskon påverkas när en familjemedlem insjuknar i en ätstörning. Så därför är dina synpunkter viktiga att få ta del av. För att göra detta tillfrågas du om att delta i en intervju om dina erfarenheter av att vara syskon till någon som har en ätstörning. I samtalet med dig så kommer du att kunna berätta fritt om det du vill ta upp, men jag kommer också att ställa några frågor som blir lika för de ungdomar jag kommer att träffa. Det du tar upp under samtalet med mig kommer att bli anonymt. Om du tackar ja till att delta i en intervju kan du när som helst avbryta eller tacka nej om det är så att du ändrar dig. Jag kommer att komma att intervjua samtliga ungdomar som vill delta i studien men till min uppsats kommer jag att ta ut fem.

Om du vill delta i en intervju så kan du be dina föräldrar meddela det vid nästa besök på mottagningen. Jag kommer sedan att ringa upp dig, för att boka in en tid under januari månad 2013.

Om du vill fråga om något så kan du ringa upp mig på telefon 019-602 28 96 eller mejla på [carina.kallio@orebroll.se](mailto:carina.kallio@orebroll.se)  
Hälsningar från Carina Callio kurator på Ätstörningsenheten

Handledare:

Sanna Aila-Gustafsson  
Med. dr  
[Sanna.aila-gustafsson@orebroll.se](mailto:Sanna.aila-gustafsson@orebroll.se)

Pia Litzell Berg  
Ersta Sköndal Högskola  
[pia.litzell.berg@gmail.com](mailto:pia.litzell.berg@gmail.com)

Tel: 019-602 58 96

Tel: 073-9805992

## **Bilaga 2 -Intervjuguide**

### **Inledandefrågor**

- ålder
- stora eller lilla syskon till det sjuka syskonet
- hur länge har du känt till ditt syskons sjukdomen
- hur fick du reda på att ditt syskon har en ätstörning

### **Frågeområden**

- syskons egna känslor gentemot sitt sjuka system
- ungdomens upplevelse av att syskonet har förändrats sedan hon insjuknat i sin ätstörning
- påverkan på egen kroppsuppfattning
- på vilket sätt har ungdomen tagit hand om sig själv
- konsekvenser för familjen
- delaktighet eller inte i sitt sjuka syskons behandling