Psykologtidsskriftet

ORIGINALARTIKKEL

Unge med anoreksi og deres søsken: Hvordan sykdommen påvirket dagliglivet i akuttfasen og ved oppfølging etter cirka 4,5 år

Inger Halvorsen [1], Annika Rø [2], Jan-Vegard Nilsen [3] og Øyvind Rø [4]

[1]Regional seksjon spiseforstyrrelser (RASP), Klinikk psykisk helse og avhengighet, Oslo universitetssykehus

SBHALI@ous-hf.no

[2]Molde kommune, Enhet for psykisk helse- og rustjenester

[3]Regional seksjon spiseforstyrrelser (RASP), Klinikk psykisk helse og avhengighet, Oslo universitetssykehus

[4]Regional seksjon spiseforstyrrelser (RASP), Klinikk psykisk helse og avhengighet, Oslo universitetssykehus; Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet, Institutt for klinisk medisin

Publisert: 02.05.2022

Forfatterne oppgir ingen interessekonflikter

Few studies include siblings' experiences with anorexia nervosa (AN). Aims: Describe patients' and siblings' retrospective views on how AN influenced their life in the acute phase of illness and at 4.5-years follow-up. Method: 34 former patients and 13 siblings that had participated in family-based inpatient treatment for AN completed questionnaires at follow-up.

Results: Patients reported high, and siblings moderate, levels of negative influences of AN, including schoolwork, leisure, worries and conflicts in the family. The majority of siblings had been afraid their ill sibling would not recover, or die, from AN. However, most former patients and siblings replied that the illness also had provided valuable experiences. Recovery from AN at follow-up was associated with lower levels of negative influences on former patients' and siblings' lives.

Implications: Knowledge on patients' and siblings' experiences is important to improve support and help them to cope with the illness and the resulting family distress.

Keywords: anorexia nervosa, eating disorders, follow-up, siblings, influence of illness

Anorexia nervosa (AN) er en av de mest alvorlige sykdommene som rammer ungdom. Selv om prognosen er bedre hos ungdom enn voksne, viser et betydelig mindretall et dårlig utfall av spiseforstyrrelsen (SF) (Keel & Brown, 2010; Steinhausen, 2002). AN kjennetegnes av undervekt og intens angst for å spise, og hvert eneste måltid kan være svært utfordrende og konfliktfylt. Dette påvirker dagliglivet til alle familiemedlemmene. Foreldrene opplever gjerne maktesløshet, redsel og fortvilelse, og omsorgen for det syke barnet krever svært mye av deres tid og krefter (Fox et al., 2017; Ganci, 2021).

Søskenrelasjoner er en av de viktigste og mest langvarige sosiale relasjonene vi har, og er ofte preget av motstridende følelser som samhold, kjærlighet, sjalusi og rivalisering (Pike & Oliver, 2017). Alvorlig sykdom hos et søsken bringer gjerne med seg både medfølelse, ønske om å hjelpe og negative følelser, som tristhet over å få mindre oppmerksomhet og sinne over problematferd hos den som er syk (Callio & Gustafsson, 2016; Fjermestad et al., 2019). Men til tross for at AN hos unge i høy grad rammer hele familien, foreligger det bare noen få studier om hvordan søsken blir påvirket av sykdommen. I en systematisk oversiktsstudie fra 2020 om søsken til personer med spiseforstyrrelser fant Maon et al. (2020) 26 relevante artikler. Resultatene varierte mellom studiene, men understøttet at SF i betydelig grad påvirket livet til søsken og familierelasjoner. Det kunne føre til redusert livskvalitet, sosial isolasjon, en rekke psykiske symptomer, belastet familiesituasjon og et vanskelig forhold til søskenet med SF og til foreldrene. En mangler kunnskap om hvordan det går med søsken til unge med AN på lengre sikt, men en norsk studie som sammenlignet psykiske vansker hos tidligere pasienter med AN og deres søsken cirka ni år etter behandling (Halvorsen et al., 2005), fant lav forekomst av selvrapporterte og foreldrerapporterte vansker hos søsknene i ung voksen alder.

Familiebasert terapi for spiseforstyrrelser (FBT) er sterkt anbefalt i internasjonale og nasjonale retningslinjer for behandling av SF (Helsedirektoratet, 2017) og pakkeforløp (Helsedirektoratet, 2020). Søsken har en sentral rolle i FBT som støttespiller for den som er syk, uten å påta seg ansvar for mat og spising som foreldre skal ta (Lock & Grange, 2013; Torsteinsson et al., 2020). I en kvalitativ studie om søskens deltagelse i FBT fant en at de opplevde det som nyttig å delta og gjerne ville ha vært med i flere timer (van Langenberg et al., 2018), men i praksis er de ofte lite inkludert (Hughes et al., 2017).

Behandlere må være oppmerksomme på søskens situasjon som pårørende, ta ansvar for at de får god informasjon og tilrettelegge for at de blir sett og hørt. Siden AN kan være en langvarig og forvirrende sykdom som i svært stor grad påvirker familiens dagligliv, er kunnskap om søskens

 DOI: 10.52734/Tt7787P5 |

livssituasjon ekstra viktig, både for å ivareta deres psykiske helse og mestring, for å støtte dem som pårørende og for å ivareta relasjonene til søsken og foreldre på kort og lang sikt. Problemstilling: Formålet med denne studien var å kartlegge beskrivelser fra tidligere pasienter som har hatt AN i ungdomstiden, og deres søsken av hvordan sykdommen påvirket hverdagen deres i tiden rundt innleggelse og ved etterundersøkelsen etter cirka 4,5 år. Vi undersøkte de negative og positive virkningene av sykdommen ved hjelp av 21 spørsmål som dekket områder som skole, fritid, familierelasjoner, ulike bekymringer og nyttige erfaringer. I tillegg ville vi undersøke om ulikt utfall av SF hadde betydning for hvordan tidligere pasienter og deres søsken opplevde at SF påvirket hverdagen.

Metode

Prosjektet er en del av en større etterundersøkelse av familier som har deltatt i familieinnleggelser ved Regional seksjon spiseforstyrrelser (RASP) på Oslo universitetssykehus (Halvorsen et al., 2018). Det er hittil publisert åtte artikler fra etterundersøkelsen, hvorav to bruker kvalitative data fra intervju med samme gruppe søsken (Fjermestad et al., 2019; Nilsen et al., 2021). En hovedoppgave i psykologi er også basert på intervjuene med søsken (Rø & Espeland, 2018). RASP er en regional spesialavdeling for Helse sør-øst som tar imot henvisninger der behandling i den lokale spesialisthelsetjenesten ikke har ført frem. Døgnenheten for barn og unge la om behandlingen til familieinnleggelser i 2008. Familiene bestemmer selv om søsken skal være innlagt sammen med pasient og foreldre, eller om de skal bo hjemme for å opprettholde et mer vanlig dagligliv med skole, venner og fritidsaktiviteter.

Deltagere og prosedyre

I perioden mai 2008 til juni 2014 var 48 unge med alvorlig SF innlagt i døgnenheten for barn og unge ved RASP. Alle pasientene hadde ICD-10-diagnosen F50.0 AN, unntatt én som hadde diagnosen F50.2 Bulimia nervosa og som nylig hadde fylt kriteriene for F50.0 AN. Av de tidligere pasientene samtykket 38 til å delta i etterundersøkelsen gjennomsnittlig 4.5 ±1.7 (1.3–7.0) år etter utskrivning. Gjennomsnittlig varighet av familieinnleggelsen var 20.3 ± 12.9 uker. Et omfattende spørreskjema ble sendt ut på forhånd og tatt med til intervju, eller ettersendt i frankert svarkonvolutt. Trettifire pasienter (hvorav 30 jenter/kvinner) som leverte eller ettersendte spørreskjemaer, ble inkludert i denne delen av prosjektet. Pasientene var 12–19 (gj.sn. 16.0 ± 1.8) år ved innleggelsen og 15–25 (gj.sn. 20.4 ±

 DOI: 10.52734/Tt7787P5 |

2.7) år ved oppfølging. Ved oppfølging hadde 20 (59 %) ingen ICD-10 SF-diagnose, mens 14 (41 %) fortsatt hadde SF (F50.0 AN: n = 6, F50.1 Atypisk AN: n = 2, F50.2 Bulimia nervosa: n = 2, F50.9 Uspesifisert SF: n = 4).

Foreldre og søsken som hadde vært registrert som innlagt sammen med pasienten, ble invitert til å delta. Vi valgte å inkludere kun søsken som hadde vært minst fem år under innleggelsen og minst åtte år ved oppfølging. Av 26 inviterte søsken samtykket 13, hvorav 10 jenter, fra 10 familier til å delta. I tre av familiene deltok to søsken. To tidligere pasienter som ikke deltok selv, hadde søsken (inkl. et søskenpar) som deltok i undersøkelsen. Søsken ble intervjuet enten på RASP eller hjemme, og de fylte samtidig ut et spørreskjema som ble brukt i denne delen av studien.

Søsknene som deltok, var 5–16 (gj.sn. 10.7 ± 3.2) år under innleggelsen og 12–23 (gj.sn. 15.5 ± 3.0) ved oppfølging. Ved oppfølging hadde to søsken flyttet hjemmefra, elleve bodde fortsatt hos foreldre, hvorav sju bodde sammen med sin søster/bror som hadde hatt AN. Seks av søsknene hadde et søsken som fortsatt hadde SF-diagnose ved oppfølging, mens sju hadde søsken som hadde blitt friske. I de to tilfellene der søsken deltok, men ikke pasienten selv, ble SF-diagnose ved oppfølging basert på informasjon fra foreldrene.

Instrumenter

Sykdommens virkning på dagliglivet

Forskerne laget et sett av 21 spørsmål for å undersøke tidligere pasienters og søskens (se appendiks tabell 1 og tabell 2) opplevelse av hvordan SF hadde påvirket livet deres på den tiden de hadde deltatt i familieinnleggelse ved RASP (akuttfasen), og hvordan SF påvirket livet deres nå i dag. De samme spørsmålene hadde tidligere blitt brukt i en etterundersøkelse av pasienter med AN og deres søsken i Buskerud (Halvorsen et al., 2013). Svaralternativene var: «stemmer ikke», «stemmer delvis» og «stemmer helt», som ble scoret på en skala fra 1 til 3, der «stemmer ikke» er 1 og «stemmer helt» er 3.

Negative og positive virkninger

Vi delte inn spørsmålene i 7 positive og 13 negative virkninger for pasient (appendiks tabell 1) og 6 positive og 15 negative virkninger for søsken (appendiks tabell 2), og kalkulerte gjennomsnittsscorer for positive og negative virkninger. Disse gjennomsnittsscorene ble brukt for å

 DOI: 10.52734/Tt7787P5 |

sammenligne virkninger av SF på dagliglivet der pasienten fortsatt hadde SF ved oppfølging, med gjennomsnittsscorene der pasienten hadde blitt frisk.

Statistiske metoder

Fordi det bare deltok 13 søsken, inkludert tre søskenpar, og tre av de deltagende søsknene hadde søsken med AN som ikke deltok selv, var det bare åtte pasient–søsken-par. Vi gjorde derfor ikke statistiske analyser for å sammenligne resultatene fra tidligere pasienter med resultatene fra søsken. Gjennomsnittsscorer ved oppfølging for positive og negative virkninger hos de som fortsatt hadde SF-diagnose, og deres søsken, ble sammenlignet med de som hadde blitt friske, og deres søsken, ved å bruke Mann-Whitney U-tester. Alle deltagerne ga skriftlig, informert samtykke til å delta. Foreldrene ga også skriftlig, informert samtykke for deltagere under 16 år. Forskningsprosjektet er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Resultater

Hvordan sykdommen påvirket livet

De tidligere pasientene rapporterte om moderat til stor negativ innflytelse av SF på mange områder, spesielt i akuttfasen, men også til en viss grad ved oppfølging (fig. 1). Pasientene opplevde størst negative virkninger på skolearbeid, fritid, bekymring for foreldre, familiekonflikter, foreldres bekymring for dem og dårlig samvittighet (fig. 1). På alle disse spørsmålene var det høyere verdier for akuttfasen enn ved oppfølging. Alle pasientene, unntatt en, svarte «stemmer helt» eller «stemmer delvis» på om AN hadde gått ut over skolearbeidet, og samtlige at det hadde gått ut over fritiden i akuttfasen, mens dette ved oppfølging fortsatt var tilfellet for 13 (41 %) med hensyn til skolearbeid og 12 (36 %) når det gjaldt fritid.

 DOI: 10.52734/Tt7787P5 |

Fig. 1 Negative virkninger av SF på pasientens liv (n = 34)

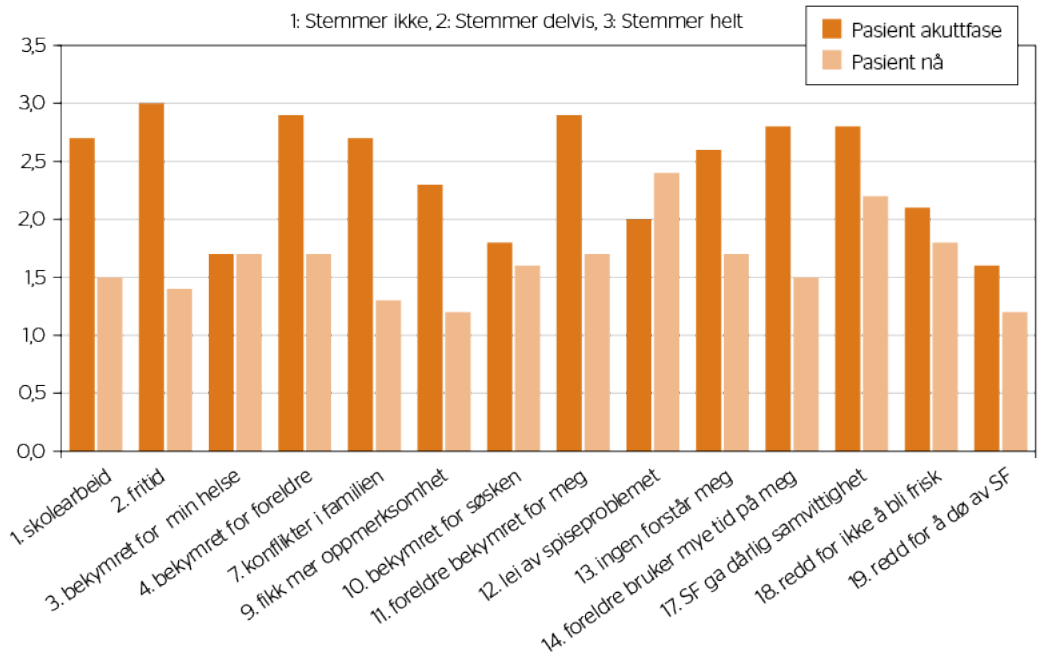
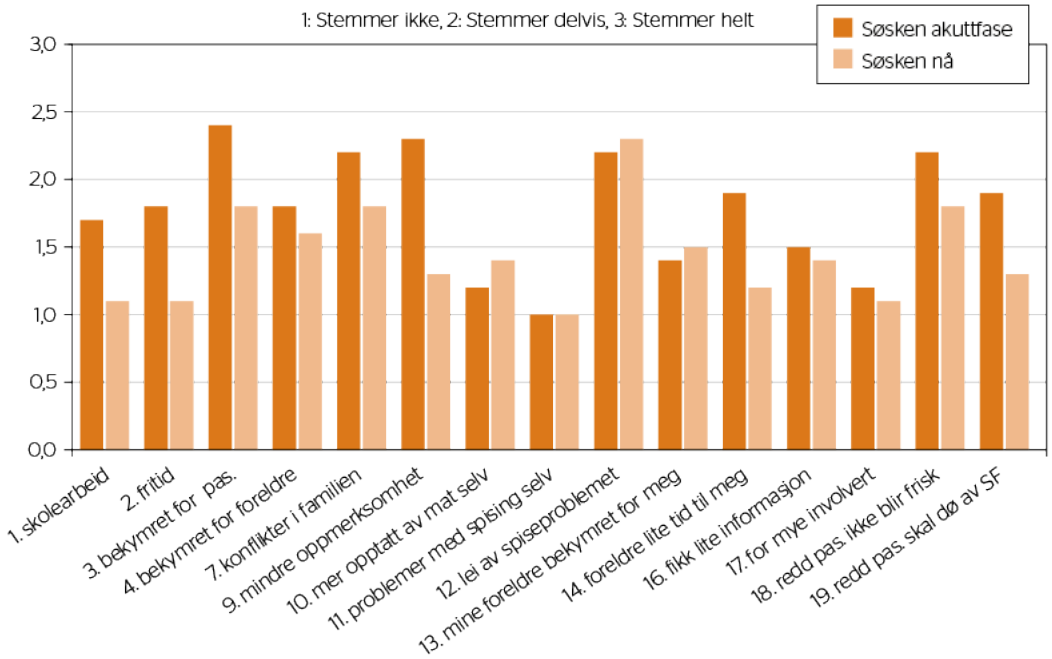


Fig. 2 Negative virkninger av SF på søskens liv (n = 13)

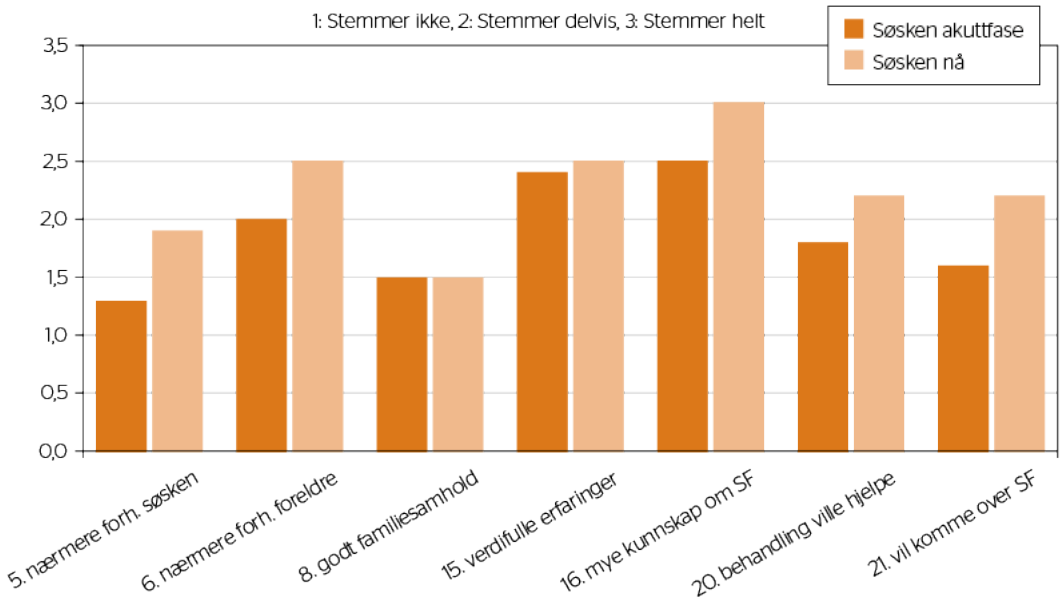


DOI: 10.52734/Tt7787P5 |

De 13 søsknene opplevde størst negative virkninger med hensyn til at de fikk mindre oppmerksomhet, at foreldrene hadde lite tid til dem, familiekonflikter og bekymring for sin søster eller bror med AN (fig. 2). Alle unntatt en sa at de i akuttfasen hadde vært bekymret for sitt syke søsken, 11 for at hun/han ikke ville bli frisk, og åtte for at hun/han kunne dø av AN. Når det gjaldt tiden for oppfølgingen, svarte 10 at de fortsatt var bekymret for sitt søsken, ni at de var redde for at hun/han ikke skulle bli frisk, og tre at de fortsatt var redde hun/han kunne dø av AN. Flertallet (n = 8) av søsknene svarte «stemmer ikke» på spørsmål om de hadde fått for lite informasjon, mens én svarte «stemmer helt» og fire «stemmer delvis» både med hensyn til akuttfasen og ved oppfølging. Ingen av søsknene svarte at de selv hadde fått problemer med spising, mens én hadde blitt mer opptatt av mat og vekt i akuttfasen og fem svarte at dette «stemmer delvis» ved oppfølging.

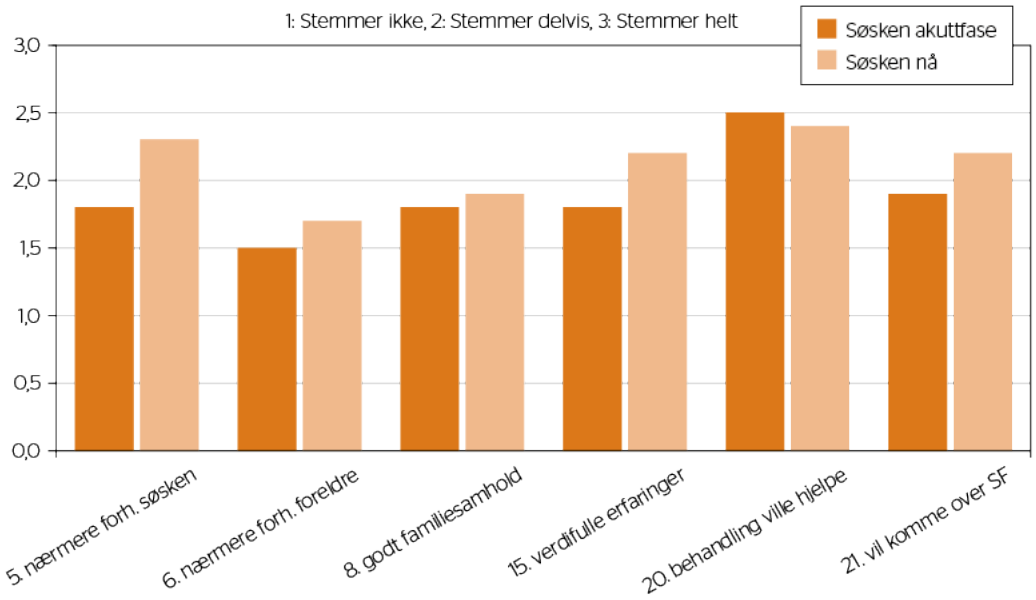
Både søsken og pasienter opplevde at de negative virkningene var mindre ved oppfølging enn i akuttfasen. For søsknene var seks av de negative virkningene, og for pasientene åtte, klart mindre ved oppfølging enn de hadde vært i akuttfasen (se fig. 1 og 2).

Fig. 3 Positive virkninger av SF på pasientens liv (n = 34)



 DOI: 10.52734/Tt7787P5 |

Fig. 4 Positive virkninger av SF på søskens liv (n = 13)



Både pasient og søsken opplevde også positive virkninger av sykdommen i akuttfasen, og, i litt større grad, ved oppfølging. Disse inkluderte at de hadde fått et nærere forhold til foreldre og søsken, og verdifulle erfaringer og kunnskap om SF (fig. 3 og 4). På alle positive virkninger hadde pasientene høyere verdier ved oppfølging enn i akuttfasen. Alle søsknene svarte at de i akuttfasen hadde stolt på at behandlingen ville hjelpe, mens dette var tilfellet for alle unntatt en ved oppfølging (til tross for at seks hadde søsken som fortsatt ikke hadde blitt friske). Av pasientene svarte 20 (59 %) stemmer helt eller delvis på at de i akuttfasen hadde stolt på at behandlingen ville hjelpe, og 24 (80 %) at de stolte på dette ved oppfølging.

Pasientene hadde høyere verdier enn søsknene på mange negative virkninger, mens det var lite forskjell mellom pasienter og søsken med hensyn til positive virkninger (fig. 1–4).

Betydning av utfall av spiseforstyrrelsen

De pasientene som hadde blitt friske, hadde signifikant lavere verdier på hvordan de opplevde negative virkninger ved oppfølging (median 1.4 [0.6] vs. 1.9 [0.4], $p = .002$) og signifikant høyere verdier på positive virkninger (median 2.4 [0.4] vs. 2.1 [0.3], $p = .029$) sammenlignet med de som fortsatt hadde SF. For søsknene fant vi samme tendens med hensyn til negative virkninger ved

 DOI: 10.52734/Tt7787P5 |

oppfølging (median 1.2 [0.2] vs. 1.5 [0.3], p = .022), men siden det er få søsken i hver gruppe (n = 7 og n = 6), er dette resultatet usikkert.

Diskusjon

Hensikten med undersøkelsen var å kartlegge hvordan unge med AN og deres søsken som hadde deltatt i familieinnleggelse ved spesialavdeling for SF, i ettertid, opplevde at sykdommen påvirket dagliglivet deres på tidspunktet for innleggelsen og ved oppfølging etter cirka 4,5 år. Disse resultatene supplerer kunnskap fra kvalitative analyser av intervju med samme gruppe søsken (Fjermestad et al., 2019; Rø & Espeland, 2018). Både pasientene og søsknene beskriver at sykdommen har medført mye bekymring, så vel for den unge med AN som for andre familiemedlemmer. Søsknene har høyere verdier enn pasientene på spørsmål om de var/er redde for at pasienten ikke skulle bli frisk eller dø av anoreksi. Selv på tidspunktet for oppfølging, cirka 4,5 år etter innleggelsen ved RASP, svarer de fleste søsknene (10 av 13) at de fortsatt er bekymret for sitt søsken som har hatt AN. Ni er redde for at hun/han ikke skal bli frisk, og tre for at hun/han kan dø av AN. Funnene tyder på at langvarig bekymring og redsel er vanlig hos søsken til unge med AN, noe som kan utgjøre en betydelig og langvarig belastning i deres barne- og ungdomsår.

I akuttfasen førte SF til dårlig samvittighet hos pasienten og til at søsken fikk mindre tid og oppmerksomhet. SF hadde også stor negativ virkning på skolearbeid og fritid, særlig for pasienten, og førte til mye familiekonflikter. Men på disse områdene rapporterte både søsken og tidligere pasienter betydelig mindre negative virkninger på tidspunktet for oppfølging enn i akuttfasen. Dette understøtter at de opplevde en positiv endring med hensyn til hvor mye SF forstyrret dagliglivet deres. Både pasient og søsken var minst like leie av SF ved oppfølging som de hadde vært i akuttfasen, noe som både kan skyldes at problemet hadde vart lenger, og at pasientene utviklet et mer negativt syn på SF og belastningene sykdommen medførte, når de hadde blitt friskere.

Til tross for rapporterte negative følger av SF sa både pasient og søsken at sykdommen hadde gitt dem verdifulle erfaringer. Dette gjaldt også i mange tilfeller der pasienten ikke hadde blitt frisk ved oppfølging. I intervjuene utdyper søsknene at de har fått mer forståelse for andre og blitt mer oppmerksomme på hva som er viktig i livet (Fjermestad et al., 2019). Selv om det har vært bekymringer og konflikter på grunn av sykdommen sa mange at den også har ført til samhold i familien og et nærere forhold mellom familiemedlemmer. Dette er i samsvar med enkelte

 DOI: 10.52734/Tt7787P5 |

andre studier som, i likhet med vår studie, har funnet at søsken kan fortelle at SF har ført til gode familierelasjoner og mer forståelse for andre mennesker (Maon et al., 2020).

Med tanke på det høye stressnivået i familier som rammes av AN (Fox et al., 2017), kunne en kanskje ventet at søsknene vurderte de negative virkningene på dagliglivet sitt som enda større. Til tross for mange negative virkninger rapporterte de også en rekke positive virkninger, som nærmere forhold til foreldre og søsken, familiesamhold, verdifulle erfaringer, tro på at behandlingen ville hjelpe, og at deres søsken ville komme over spiseforstyrrelsen. En mulig tolkning kan være at søsken kan se på sine egne problemer og reaksjoner som lite viktige sammenlignet med den alvorlige sykdommen som har rammet pasienten, og kan ønske å støtte sitt syke søsken og fortvilte foreldre heller enn «å være til bry» ved å kreve oppmerksomhet og klage over negative følger av AN for dem selv. Sykdommen kan ha ført til et perspektiv på livet som har vært hensiktsmessig for å mestre en vanskelig familiesituasjon, men som også kan ha omkostninger for barn og unges utvikling (van Langenberg et al., 2016), særlig hvis behovene deres blir tilsidesatt i lengre tid, eller at innsatsen deres blir oversett. Det har stor betydning både for søskens psykiske helse (van Langenberg et al., 2016) og for god familiebehandling (Lock & Grange, 2013) at deres rolle og bidrag blir lagt merke til og anerkjent.

AN er en sykdom som er vanskelig å forstå, og som gjerne dominerer dagligliv og familiesamspill i lang tid. Pårørende, ikke minst søsken, har derfor et stort behov for informasjon. Forut for innleggelsen ved RASP hadde de fleste familiene hatt omfattende kontakt både med BUP poliklinikk og døgnenheter, og en ville derfor forvente at disse søsknene hadde fått mer informasjon enn søsken i familier med mer kortvarig behandling ved BUP. Likevel syntes fem av søsknene at de hadde fått for lite informasjon. Ved henvisning av unge med AN er familien i krise, den somatiske tilstanden er ofte ustabil, og pasienten trenger intensiv oppfølging fra foreldre og helsepersonell. I denne svært krevende situasjonen for familien er det ekstra viktig at BUP har rutiner som sikrer at også pårørende søsken blir ivaretatt.

Våre resultater er i samsvar med en etterundersøkelse av unge med AN i Buskerud, der 46 tidligere pasienter og 21 søsken fylte ut samme spørreskjema (Halvorsen et al., 2013). Studien fra Buskerud hadde et representativt utvalg av unge med AN henvist til BUP. De fleste hadde kortere sykdoms- og behandlingsforløp enn ved RASP, og de fleste hadde et godt utfall (Halvorsen et al., 2004). Pasientene ved RASP, derimot, var en selektert gruppe med spesielt langvarige og alvorlige tilstander, der behandling ved lokalt helseforetak ikke hadde ført frem. Til tross for forskjellene

 DOI: 10.52734/Tt7787P5 |

mellom pasientgruppene svarte både tidligere pasienter og søsken i de to studiene nokså likt med hensyn til hvordan AN hadde virket inn på dagliglivet deres. Dette understøtter at AN er en alvorlig sykdom som påvirker dagliglivet til pasienter og deres søsken i stor grad, også ved tilstander der varigheten er kortere og utfallet bedre enn hos pasientgruppen i vår undersøkelse.

Begrensninger

Resultatene fra undersøkelsen må tolkes med forsiktighet, særlig på grunn av det lave antallet deltagende søsken. Dette gjorde det lite meningsfullt å sammenligne resultater fra pasienter og søsken statistisk, og vi har derfor i hovedsak presentert resultatene deskriptivt. Videre ble spørreskjemaene bare fylt ut ved oppfølging. Påvirkningen som SF hadde på livet i akuttfasen, er derfor basert på hvordan pasient og søsken husket denne perioden i ettertid. Flere faktorer kan ha påvirket den retrospektive opplevelsen av akuttfasen, blant annet videre forløp og utfall av SF, at det var flere år siden akuttfasen, og at noen av søsknene var svært unge da familien ble rammet av SF. Stor variasjon i oppfølgingstid (1.3–7 år) kan også ha påvirket resultatene. Det var stor aldersforskjell på søsknene, noe som kan ha påvirket svarene deres. Spørreskjemaene ble laget til en lignende undersøkelse i Buskerud, og instrumentets psykometriske egenskaper er ikke undersøkt.

Kliniske implikasjoner og konklusjon

Undersøkelsen gir mer kunnskap om pasienters og søskens situasjon ved AN, et område der det er stort behov for mer forskning. Våre resultater tyder på at dagliglivet til både pasienter og søsken påvirkes i stor grad av AN i akuttfasen og, på vesentlige områder, også flere år senere. Som ventet hadde de pasientene som hadde blitt friske ved oppfølging, og deres søsken lavere scorer på negative virkninger enn de som fortsatt hadde en spiseforstyrrelse. Til tross for mange negative konsekvenser av sykdommen svarte både pasienter og søsken at den også hadde ført til positive ting, som nærhet og samhold i familien og verdifulle erfaringer.

Resultatene understøtter at behandlere må ivareta alle familiemedlemmer, inkludert søsken, når unge rammes av AN. Søsken må få informasjon om sykdommen, og det må etableres rom for deres tanker, reaksjoner og behov for omsorg. Egne tiltak for søsken, som for eksempel søskengrupper der de kan dele sine opplevelser og få støtte fra andre i samme situasjon, vil være nyttig for mange søsken.

 DOI: 10.52734/Tt7787P5 |

Appendiks

Tabell 1

Hvordan virket spiseforstyrrelsen inn på livet ditt på den tiden du var innlagt ved RASP og nå i dag? Spørsmål til tidligere pasienter.

Svaralternativer: stemmer ikke (1), stemmer delvis (2), stemmer helt (3)

1. Problemet gikk/går ut over mitt skolearbeid	1
2. Problemet gikk/går ut over min fritid	1
3. Jeg var/er bekymret for min egen helse	1
4. Jeg var/er bekymret for mine foreldre	1
5. Jeg fikk/har et nærmere forhold til mitt/mine søsken	2
6. Jeg fikk/har et nærmere forhold til mine foreldre	2
7. Problemet førte/fører til mye konflikter i familien	1
8. Problemet førte/fører til et godt samhold i familien	2
9. Jeg fikk/får mer oppmerksomhet pga. spiseproblemet	1
10. Jeg var/er bekymret for mine søsken	1
11. Mine foreldre var/er veldig bekymret for meg	1
12. Jeg var/er lei spiseproblemet	1
13. Jeg følte/føler at ingen forstår hvordan jeg har det	1
14. Mine foreldre brukte/bruker mye tid på meg	3
15. Spiseproblemet ga/gir meg verdifulle erfaringer	2
16. Jeg fikk/har mye kunnskaper om spiseproblemer	2
17. Spiseforstyrrelsen ga/gir meg dårlig samvittighet	1
18. Jeg var/er redd jeg ikke skulle/skal bli frisk	1
19. Jeg var/er redd jeg kunne/kan dø av spisevegring	1
20. Jeg stolte/stoler på at behandlingen ville/vil hjelpe	2
21. Jeg var/er sikker på at jeg ville/vil komme over spiseproblemet	2

Merknad. [1] Inkludert i «Gjennomsnitt negative virkninger» (13 spm.). [2] Inkludert i «Gjennomsnitt positive virkninger» (7 spm.). [3] Ikke inkludert i negative eller positive virkninger

Tabell 2

Hvordan virket spiseforstyrrelsen inn på livet ditt på den tiden din søster eller bror var innlagt ved RASP og nå i dag? Spørsmål til søsken.

 DOI: 10.52734/Tt7787P5 |

Svaralternativer: stemmer ikke (1), stemmer delvis (2), stemmer helt (3)	
1. Problemet gikk/går ut over mitt skolearbeid	1
2. Problemet gikk/går ut over min fritid	1
3. Jeg var/er bekymret for min søster eller bror	1
4. Jeg var/er bekymret for mine foreldre	1
5. Jeg fikk/har et nærmere forhold til min søster eller bror	2
6. Jeg fikk/har et nærmere forhold til mine foreldre	2
7. Problemet førte/fører til mye konflikter i familien	1
8. Problemet førte/fører til et godt samhold i familien	2
9. Jeg fikk/får mindre oppmerksomhet pga. spiseproblemet	1
10. Jeg ble/er mer opptatt av mat og vekt selv	1
11. Jeg fikk/har selv problemer med spising	1
12. Jeg var/er lei av min søsters eller brors spiseproblem	1
13. Mine foreldre ble/er mer bekymret for meg	1
14. Mine foreldre fikk/har lite tid til å følge meg opp	1
15. Spiseproblemet ga/gir meg verdifulle erfaringer	2
16. Jeg fikk/får for lite informasjon om problemet	1
17. Jeg ble/er for mye involvert i problemet	1
18. Jeg var/er redd hun eller han ikke skulle/skal bli frisk	1
19. Jeg var/er redd hun eller han kunne/kan dø av spisevegring	1
20. Jeg stolte/stoler på at behandlingen ville/vil hjelpe	2
21. Jeg var/er sikker på at min søster eller bror ville/vil komme over spiseproblemet	2

Merknad. [1] Inkludert i «Gjennomsnitt negative virkninger» (15 spm.). [2] Inkludert i «Gjennomsnitt positive virkninger» (6 spm.)

Referanser

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. https://doi.org/10.2147/jmdh.S115934

 DOI: 10.52734/Tt7787P5 |

Fjermestad, K. W., Ro, A. E., Espeland, K. E., Halvorsen, M. S. & Halvorsen, I. M. (2019). «Do I exist in this world, really, or is it just her?» Youths' perspectives of living with a sibling with anorexia nervosa. *Eating Disorders*, 1–16. https://doi.org/10.1080/10640266.2019.1573046

Fox, J. R., 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. https://doi.org/doi:10.1002/cpp.1984

Ganci, M. (2021). *Familiebasert terapi. Håndbok for foreldre med barn og ungdom som strever med anoreksi* (oversatt av V. W. Torsteinsson). Fagbokforlaget.

Halvorsen, I., Andersen, A. & Heyerdahl, S. (2004) Good outcome of adolescent-onset anorexia nervosa after systematic treatment. Intermediate to long-term follow-up of a representative county-sample. *European Child & Adolescent Psychiatry, 13*(5), 295–306. https://doi.org/10.1007/s00787–004–0408–9

Halvorsen, I., Andersen, A. & Heyerdahl, S. (2005). Girls with anorexia nervosa as young adults: self-reported and parent-reported emotional and behavioural problems compared with siblings. *European Child & Adolescent Psychiatry, 14*(14), 397–406. https://doi.org/10.1007/s00787–005–0489–0

Halvorsen, I., Reas, D. L., Nilsen, J. V. & Ro, O. (2018). Naturalistic Outcome of Family-Based Inpatient Treatment for Adolescents with Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review, 26*(2), 141–145. https://doi.org/10.1002/erv.2572

Halvorsen, I., Ro, O. & 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. https://doi.org/10.1002/erv.2191

Helsedirektoratet. (2017). *Nasjonal faglig retningslinje for tidlig oppdagelse, utredning og behandling av spiseforstyrrelser.* https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/spiseforstyrrelser

Helsedirektoratet. (2020). *Pakkeforløp. Spiseforstyrrelser hos barn og unge under 23 år*. https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/spiseforstyrrelser-hos-barn-og-unge

Hughes, E. K., Burton, C., Le Grange, D. & Sawyer, S. M. (2017). The Participation of Mothers, Fathers, and Siblings in Family-Based Treatment for Adolescent Anorexia Nervosa. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psycholog*y, 1–11. https://doi.org/10.1080/15374416.2017.1390756

Keel, P. K. & Brown, T. A. (2010). Update on course and outcome in eating disorders. *International Journal of Eating Disorders, 43*(3), 195–204. https://doi.org/10.1002/eat.20810

Lock, J. & Grange, D. (2013). *Treatment manual for anorexia nervosa: a family-based approach*. Second Edition. Guilford Press.

Maon, I., Horesh, D. & Gvion, Y. (2020). Siblings of Individuals With Eating Disorders: A Review of the Literature. *Frontiers in Psychiatry, 11*, 604. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2020.00604

Nilsen, J. V., Rø, Ø., Halvorsen, I., Oddli, H. W. & Hage, T. W. (2021). Family members' reflections upon a family-based inpatient treatment program for adolescent anorexia nervosa: a thematic analysis. *Journal of Eating Disorders, 9*(1), 7. https://doi.org/10.1186/s40337–020–00360-x

Pike, A. & Oliver, B. R. (2017). Child behavior and sibling relationship quality: A cross-lagged analysis. *Journal of Family Psychology, 31*(2), 250–255. https://doi.org/10.1037/fam0000248

Rø, A. E. & Espeland, K. E. (2018). *Finnes jeg i denne verden egentlig? En kvalitativ studie av søskens opplevelse som pårørende til barn og unge med anoreksi* (Hovedoppgave). Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo.

Steinhausen, H. C. (2002). The outcome of anorexia nervosa in the 20th century. *American Journal of Psychiatry, 159*(8), 1284–1293. https://doi.org/10.1176/appi.ajp.159.8.1284

Torsteinsson, V. W., Halvorsen, I., Kvakland, A. L. & Skjønhaug, J. (2020). Familiebasert behandling av spiseforstyrrelser. I Ø. Rø, T. W. Hage & V. W. Torsteinsson (red.), *Spiseforstyrrelser. Forståelse og behandling* (s. 157–175). Fagbokforlaget.

van Langenberg, T., Duncan, R. E., Allen, J. S., Sawyer, S. M., Le Grange, D. & Hughes, E. K. (2018). «They don't really get heard»: A qualitative study of sibling involvement across two forms of family-based treatment for adolescent anorexia nervosa. *Eating Disorders, 26*(4), 373–387. https://doi.org/10.1080/10640266.2018.1453632

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. https://doi.org/10.1002/erv.2469

Publisert: 02.05.2022, Tidsskrift for Norsk psykologforening. DOI: 10.52734/Tt7787P5.