

OSLOMET

«Merka dere ikke hvor vondt jeg egentlig hadde det?»

En kvalitativ studie av søskens opplevelser som pårørende til en søster med alvorlig spiseforstyrrelse

Therese Bygjordet Berge
og Tonje Garder

Masteroppgave i Sosialfag – retning familiebehandling
OsloMet – storbyuniversitetet, Fakultet for samfunnsvitenskap

«Merka dere ikke hvor vondt jeg egentlig hadde det?»

En kvalitativ studie av søskens opplevelser som pårørende til en søster med alvorlig spiseforstyrrelse

Forfattere: Therese Bygjordet Berge og Tonje Garder

Veileder: Ragnhild Dybdahl

Oslo 2018

Masteroppgave i Sosialfag – retning familiebehandling.

OsloMet – storbyuniversitetet. Fakultet for samfunnsvitenskap

Sammendrag

Bakgrunn: Tidligere forskning viser at det å ha et søsken som lider av en spiseforstyrrelse har stor påvirkning på den friske søskens helse, livskvalitet og relasjon til familiemedlemmer. Hensikten med denne studien var å belyse hvordan det opplevdes å være søsken som pårørende til personer med alvorlig spiseforstyrrelse. Vi ville utforske hvordan det er å ha en søster med alvorlig spiseforstyrrelse og hvilke opplevelser søsken sitter med.

Problemstillingen i vår studie var som følger: *Hvilke opplevelser forteller søsken som pårørende til en søster med alvorlig spiseforstyrrelse om?*

Metode: Denne kvalitative studien baserer seg på data fra fire personer, to kvinner og to menn i alderen 22-28 år, som alle er søsken til en søster med alvorlig spiseforstyrrelse. Vi har benyttet semistrukturerte intervjuer med informantene og analyserte datamaterialet ved hjelp av systemisk tekstkondensering (STC),

Resultater: Denne studien støtter opp under tidligere funn som viser at søsken blir påvirket av å være pårørende til personer med alvorlige spiseforstyrrelser. Basert på intervjuene, kom vi frem til fire hovedkategorier i vårt materiale; (1) *opplevelse av å ikke forstå*, (2) *opplevelse av vanskelige følelser*, (3) *opplevelse av endret familieliv* og ulik grad av (4) *opplevelse av mestring*. Samtlige informanter formidlet at de opplevde tap av familiehverdagen og at middagsmåltider ble vanskelige. Under sykdomsperioden ga søsknene uttrykk for at den gode relasjonen ble borte, men at den ble bedret når deres søster hadde fått bedre helse igjen. Vanskelige følelser som ensomhet og reaksjoner som bekymring og redsel gikk igjen i alle søskenberetningene. Søsken fortalte at det var vanskelig å forstå sykdommen og tilgangen til informasjon og måter å mestre situasjonen på var preget av hvem de hadde rundt seg. Søsken fortalte om mestringsstrategier, hvor noen tok større ansvar for å passe på i familien og påtok seg flere oppgaver i hjemmet. Andre søsken fortalte at de tok avstand fra situasjonen ved at de fordypet seg i andre ting, slik som på skole, venner og kjæreste for å mestre situasjonen.

Konklusjon: Søskenene i vår studie fortalte om opplevelser knyttet til det å være pårørende til søstre med alvorlig spiseforstyrrelse. På bakgrunn av antall informanter i oppgaven kan vi ikke kunne generalisere våre funn til hele populasjonen eller trekke konklusjoner basert på kjønn eller alder. Vi ønsket derimot med vår studie å tilføre mer kunnskap og oppmerksomhet til søsken som pårørende til søstre med alvorlige spiseforstyrrelser, siden dette er et felt som er lite forsket på tidligere. Videre håper vi at denne kunnskapsøkningen skal bidra til at helsepersonell og omsorgspersoner skal bli i bedre i stand til å forstå søsken og kunne tilby den hjelpen de trenger og ønsker på bakgrunn av kunnskapen vi har om denne gruppen.

Abstract

Background: Former research has shown that having a sibling that suffers from an eating disorder can have a major effect on the healthy siblings well-being, quality of life and relationship with other family members. In the current study, we wanted to gain insight into what it can be like to have a sister with a severe eating disorder and to explore what kind of experiences siblings are left with. The research question in our study was: *What experiences do siblings as dependents to a sister with a severe eating disorder share?*

Method: This qualitative study was based on interviews of four informants, two females and two males between the ages of 22-28 years, who all had a sister with a severe eating disorder. We conducted semi-structured interviews with each informant and we analyzed the transcribed material using systematic text condensation (STC).

Results: Our study results were in accordance with prior research showing that the healthy sibling is affected by having a sister with severe eating disorder. We found four main categories in our material; (1) *not understanding the disease*, and (2) experiences relating to *difficult emotions*, (3) *a change in family-life* and different experiences of (4) *coping with the situation*. The siblings all experienced that the family changed after the development of the eating disorder, and that it changed their family's every day life and made mealtimes more difficult. During the period of the disease, the healthy siblings experienced that the good relations within the family were weakened, but that it improved again when their sister had regained a better health. All the sibling informants also told about experienced feelings of loneliness and reactions such as worry and fright. The siblings found it hard to understand the disease, and their access to information and ways to cope with the situation was affected by the people they had around them. As a coping strategy the siblings took on more responsibility in order to take care of the family and undertook more tasks and chores at home. A couple of the informants chose to distance themselves from the situation by immersing themselves in other things, such as schoolwork, friends, and significant others in order to cope with the difficult situation they were in.

Conclusion: This study explored the experiences of four siblings relating to being a dependent to a sister with a severe eating disorder. Because of the limited number of informants in our study we cannot generalise the findings to the wider population or draw any conclusions based on gender or age. However, we aimed to provide more knowledge and to draw attention to the experiences of siblings in this situation, as very little research has been conducted on this group. The overall aim was to aid health personnel and caregivers so that

they can be better suited to understanding these siblings, and to be able to provide the help they need and wish on the basis of the knowledge gained from this research. The results of the current study is therefore a step towards this goal of building more knowledge about how to best accommodate the needs of siblings affected by their sister/brothers` s eating disorder.

Forord

Etter en lang og intens skriveperiode kan vi nå endelig levere fra oss vår ferdigskrevne masteroppgave! Det kjennes godt å ha et håndfast materiale vi kan vise frem. Vi har erfart og lært utrolig mye under denne perioden. Tilgang til ny kunnskap er inspirerende, og selv om vi i skrivende stund er glade for å være ferdig med oppgaven, er vi takknemlig for å ha vært igjennom denne prosessen.

Vi ønsker å rette en stor takk til vår kjære veileder Ragnhild Dybdahl. Du har vært den beste veilederen vi kunne fått, og litt til. Takk til deg for gode faglige innspill, gode råd og at du hadde troen på oss hele veien, slik at også vi hadde troen på oss selv. Vi ønsker også å takke Spiseforstyrrelsesforeningen for deling av informasjon om prosjektet og våre informanter som har valgt å dele sine opplevelser med oss, uten dere hadde det ikke blitt noen oppgave.

Takk til våre samboere, Erlend og Eirik som har vært der og fortsatt er her og støtter oss. Nå har vi endelig tid til å tilbringe tid med dere igjen, og det ser vi frem til. Sist, men ikke minst ønsker vi å takke hverandre for en krevende, men også inspirerende og fin tid sammen. Vi har delt frustrasjon, glede og gode samtaler underveis, og aldri har vi koka så mye te som vi har gjort i denne perioden.

Oslo, 11.11.18.

Tonje Garder og Therese Bygjordet Berge

Innholdsfortegnelse

1. Innledning	9
<i>Bakgrunn for oppgaven</i>	9
<i>Problemstilling og avgrensning av oppgaven</i>	11
<i>Avgrensning</i>	11
<i>Oppbygging av oppgaven</i>	13
2. Teoretisk rammeverk og tidligere forskningsfunn	14
<i>Spiseforstyrrelse som lidelse</i>	14
Anorexia nervosa.....	15
Bulimia nervosa.....	16
Komorbiditet.....	16
Alvorlige konsekvenser av SF.....	16
Familielivet og relasjoner i familien.....	16
Behandling av spiseforstyrrelser i familieperspektiv.....	17
<i>Når barn er pårørende</i>	18
Endringer i familierelasjoner.....	18
Endringer i familie og hverdagsliv.....	20
Søskens reaksjoner.....	22
Barn vs. ungdom og deres behov for informasjon.....	25
<i>Resiliens</i>	27
Individuelle resiliensfaktorer.....	28
Resiliensfaktorer i familie og nettverk.....	28
<i>Ensomhet</i>	29
<i>Sorg</i>	30
<i>Systemisk perspektiv</i>	32
Utgangspunkt i familierapien.....	32
Sirkulær tenkning.....	33
Den utviklingsøkologiske modellen.....	33
Familiesystemet.....	35
3. Metode	36
<i>Vitenskapsteoretisk utgangspunkt</i>	36
Sosialkonstruksjonisme.....	36
<i>Vårt ståsted</i>	37
<i>Valg av forskningsmetode</i>	37
Det kvalitative forskningsintervju.....	38
<i>Etikk</i>	39
Forskerens ansvar for å unngå skade.....	40
Informantenes selvbestemmelse og autonomi.....	40
Forskerens plikt til å respektere informantens privatliv.....	41
<i>Vitenskapelig redelighet</i>	42
Pålitelighet.....	42
Gyldighet.....	42
<i>Gjennomføring</i>	43
Utforming av intervjuguide.....	43
Informantene.....	44
Gjennomføring av intervjuene.....	45
<i>Bearbeidelse</i>	46
Transkribering.....	46
Systematisk tekstkondensering.....	46

4. Resultatpresentasjon	53
<i>Opplevelse av å ikke forstå</i>	53
<i>Opplevelse av vanskelige følelser</i>	54
<i>Opplevelse av endret familieliv</i>	56
<i>Opplevelse av mestring</i>	58
5. Diskusjon	60
<i>Søskens opplevelser sett i lys av etablert kunnskap</i>	60
Opplevelse av å ikke forstå.....	60
Opplevelse av vanskelige følelser	62
Opplevelse av endret familieliv	64
Opplevelse av mestring	66
<i>Søskens opplevelser sett i lys av et systemisk perspektiv</i>	69
Mikronivå.....	70
Mesonivået.....	72
Eksonivået.....	72
Makronivå.....	73
Sammensatt virkelighet	73
<i>Implikasjoner</i>	74
6. Avslutning	76
7. Litteraturliste	77

1. Innledning

Bakgrunn for oppgaven

Denne masteroppgaven i familiebehandling handler om søsken som pårørende til søstre med alvorlig spiseforstyrrelse. Under arbeidet har vårt fokus vært på pårørende søskens opplevelser og erfaringer.

I Norge anslår man forekomsten av spiseforstyrrelser for kvinner i aldersgruppen 15-44 år til å være på 0,3% for anoreksi og 2% for bulimi. Dette innebærer at over 20.000 kvinner lider av anoreksi eller bulimi i Norge (Folkehelseinstituttet 2016). Når det gjelder menn og spiseforstyrrelser vil man anta at det finnes store mørketall. Kjønnfordelingen viser en skjevfordeling mellom kvinner og menn på 8:1 for anoreksi og 20:1 for bulimi (Steinhausen og Jensen 2015, 845). En årsak til den lave forekomsten hos menn kan være at spiseforstyrrelse som lidelse tradisjonelt er oppfattet som en kvinnelidelse og at menn derfor kan kjenne på skam og stigma knyttet til å søke hjelp (Statens helsetilsyn 2000).

De som lider av spiseforstyrrelser kan ha utfordringer med å uttrykke språklig sine tanker og følelser og kan i stedet uttrykke seg gjennom et kroppslig språk. En person som lider av spiseforstyrrelser vil ofte være overopptatt av kropp, vekt og utseende, som kan påvirke hverdagslivet i stor grad (Skårderud 2007, 11). Sammenliknet med andre psykiske lidelser er anoreksi den lidelsen som har høyest dødelighet (Statens helsetilsyn, 2000). Utviklingen av spiseforstyrrelser starter ofte i tenårene (Callio og Gustafsson 2016, 616; Langenberg mfl. 2016, 438). Dette er i en tid hvor den syke fortsatt bor hjemme hos sin familie (Callio og Gustafsson 2016, 616). Ca. 80% av barn i Norge har søsken, det vil si at av de som lider av spiseforstyrrelser så vil flesteparten av dem ha søsken (Harvik og Svendsen 2009).

Generelt har søsken som pårørende vært lite forsket på, men det begynner gradvis å etableres ny kunnskap (Helsedirektoratet 2018). Siden det er lite forskningsstudier på søsken generelt, er det derfor naturlig at vi finner enda færre forskningsstudier på søsken som pårørende til personer med en spiseforstyrrelse. Dette har vært og fortsatt er en gruppe det ikke finnes mye forskning på og har ikke fått et nødvendig fokus ifølge flere forskningsartikler (Dimitropoulos mfl. 2009, 350; Areemit mfl. 2010, 569; Halvorsen, Rø og Heyerdahl 2012, 20; Fox, Dean og Whittlesea 2015, 103; Latzer, Katz og Berger 2015, 626; Langenberg mfl. 2016, 438; Langenberg mfl. 2018, 374). Spiseforstyrrelsen anoreksi er en kompleks og alvorlig lidelse

som kan medfølge psykologiske, fysiske, sosiale og emosjonelle vansker. Effekten sykdommen har på pasienten er godt dokumentert, men effekten den har på familien, og spesielt søsken har ikke vært grundig studert (Langenberg mfl. 2016, 438). Allikevel har vi funnet studier som tar for seg denne tematikken og dette vil vi komme nærmere inn på i neste kapittel.

Å ha et søsken som lider av en spiseforstyrrelse har vist seg å ha stor påvirkning på den friske søskens helse, livskvalitet og relasjon til familiemedlemmer (Callio og Gustafsson 2016, 615). Allikevel blir søsken sjelden inkludert i helsevesenet og vi vet lite om hva søsken trenger og ønsker av hjelp (Dyregrov og Hordvik 1986, 565; Callio og Gustafsson 2016, 615). Etter ny lovendring som trådte i kraft 01.01.2018, har helsepersonell som har pasienter med psykisk sykdom nå plikt til å forsøke å avklare om pasienter har søsken og hvilket informasjons- eller oppfølgingsbehov søsken har behov for (Helsepersonelloven, 2017, §10a). Vi ser på denne lovendringen som et økende fokus på søsken som pårørende i psykisk helsevern og at søskens ønsker og behov har bedre forutsetning for å ivaretas av helsepersonell. Samtidig ser på vi den nye loven som et økt barnefokus generelt og en økende forståelse av viktigheten i å se på hele familien når et familiemedlem er syk.

Vi ønsker i denne sammenhengen å sitere til Helseministerens tale (2014):

Å ta vare på barn som pårørende har tidligere vært et forsømt område. Mange gode fagfolk har nok sett og tatt vare på disse barna lenge før det ble en politisk sak. Vi har mange gode bevisste medarbeidere i sektoren, men vi vet at sykehus og offentlige tjenester er fragmenterte, lite koordinerte og at barn som pårørende ofte faller mellom stoler. Vi må erkjenne at vi tidligere ikke har sett disse barna godt nok og ikke tatt godt nok vare på dem. Men når vi først har erkjent den svikten, er vi også nødt til å gjøre det bedre (Høie 2014).

Som representanter for familieterapifeltet er vi opptatt av hele familiesystemet. I den sammenheng ønsker vi med denne studien å løfte søskens perspektiv og gi mer innsikt i hvordan søsken som pårørende blir påvirket av å ha en søster som lider av spiseforstyrrelser. Ved å få mer innsikt i hvilke opplevelser søsken sitter med, vil vi kunne ha mer kunnskap om deres rolle og slik kunne forstå hva de trenger og ønsker av hjelp.

Problemstilling og avgrensning av oppgaven

Vi ønsket med vår studie å undersøke hvilke opplevelser søsken som pårørende sitter med. Vi har ikke fokusert på å direkte studere eller måle deres psykiske helse, livskvalitet og liknende, men er interessert i å høre hva søsken forteller, hvordan de snakker om det og hva de er villig til å dele med oss. Ved å bruke kvalitative intervjuer vil man ikke få resultater som kan tallfestes, men en mulighet til å kunne forstå hvordan akkurat de søsknene vi har snakket med opplevde og opplever sin situasjon.

På bakgrunn av det overnevnte er den overordnede problemstilling som følger:

Hvilke opplevelser forteller søsken som pårørende til en søster med alvorlig spiseforstyrrelse om?

Våre delspørsmål som ble utarbeidet for å belyse problemstillingen vår er:

- Hvordan beskriver søsken familiesystemet når en søster eller bror lider av en spiseforstyrrelse?
- Hvordan beskriver søsken sine opplevelser med å leve med en søster eller bror med tanke på egne følelser og reaksjoner?
- Hvilke positive og negative opplevelser beskriver søsken?
- På hvilken måte forholder søsken seg til spiseforstyrrelsen?

Avgrensning

I denne studien har vi valgt å avgrense oppgaven til å omhandle søsken som pårørende til søsken med alvorlig spiseforstyrrelser. Grunnen til at vi valgte å ha med definisjonen *alvorlig* spiseforstyrrelse er fordi vi har en tanke om at det vil kunne påvirke søsken i større grad enn en mildere form for spiseforstyrrelse. Med tanke på hva som regnes som alvorlig har vi latt det være opp til informantene. Det er dermed deres opplevelse av om de har erfart sitt søsken sin spiseforstyrrelse som alvorlig som ligger til grunn.

Informantene i vår studie består av søsken som pårørende til søstre med alvorlig spiseforstyrrelser, oppgaven avgrenses dermed til å omhandle søsken som pårørende til en søster med alvorlig spiseforstyrrelse. De pårørende som er informanter i vårt prosjekt er imidlertid både kvinner og menn, altså både brødre og søstre.

Studien vår har som formål å få et innblikk opplevelsene til søsken som deltar i vår studie, fra sitt ståsted. Studien begrenses i forhold til det å kunne si noe om søskens opplevelser generelt, da antall informanter vil være for få for denne type generalisering. Generalisering i forhold til dette er dermed ikke hensikten og vi vil heller ikke kunne finne generaliserbare kjønnsmessige ulikheter.

I denne studien er det flere temaer vi kunne tatt med og har naturlig nok måttet avgrense i forhold til bruk av teori. Vi har for eksempel ikke tatt med teori om søskenrelasjon og familien som institusjon. Vi har også i liten grad presentert teori om mestring og mestringsstrategier, selv om det kunne være interessant å skrive mer om. Søsken psykiske helse og fungering ser vi på som viktige temaer, men som ikke fikk hovedfokus i denne oppgaven. Vi har i stedet fokusert på teori som kan gi innblikk i hvordan det er å være pårørende og hvordan man påvirkes av hverandre i et familiesystem. Systemisk teori og familieteori kunne også vært utdypet mer. Bronfenbrenners modell kunne vært utdypet mer og brukt mer kritisk, men vi har kun sett på noen deler.

Oppbygging av oppgaven

Denne oppgaven har i alt seks kapitler.

Kapittel 1). handler om bakgrunn for oppgaven og tema satt inn i kontekst. Problemstilling og kort innledning til spiseforstyrrelser blir presentert, samt begrensinger ved oppgaven.

I kapittel 2). starter vi med å gå igjennom teori og forskning på spiseforstyrrelse som lidelse, hvor diagnosene anorexia nervosa og bulimia nervosa blir introdusert. Alvorlige konsekvenser av spiseforstyrrelser vil bli nevnt og konsekvenser sykdommen kan få for familien. Behandling av spiseforstyrrelser i et familieperspektiv vil også bli beskrevet. Videre går vi igjennom teori og forskning om temaet barn som pårørende. Barn som pårørende vil i oppgaven omfatte barn som pårørende til foreldre og søsken med psykiske og kroniske lidelser, og funksjonsnedsettelse, og søsken som pårørende til personer med spiseforstyrrelser. Her ser vi på hvilke endringer som skjer i relasjonene i familien og hvordan families hverdagsliv blir endret av at et barn i familien blir syk. Samtidig ser vi på søskens reaksjoner og barn og ungdom behov for informasjon. Begreper som resiliens, ensomhet og sorg vil bli gjennomgått, før vi avslutter kapittelet med å presentere et systemisk perspektiv. I kapittel 4). vil vi gjennomgå vårt vitenskapelige utgangspunkt som i denne studien har vært sosialkonstruktivisme. Vi vil si noe om vårt ståsted og valg av forskningsmetode som er kvalitativt forskningsintervju. Temaet etikk vil bli presentert og vitenskapelig redelighet som pålitelighet og gyldighet vil bli gjennomgått. Vi forklarer også gjennomføringen av prosessen, slik som utforming av intervjuguide, informasjon om informantene og gjennomføringen av intervjuene. Presentasjon av resultatene kommer i kapittel 5). hvor søskens formidlede opplevelser blir gjennomgått før de i kapittel 6). blir drøftet opp mot tidligere funn og teori. Avslutningsvis oppsummerer vi oppgavens funn og nevner våre tanker rundt søskens behov og hvordan de kan bli ivaretatt.

2. Teoretisk rammeverk og tidligere forskningsfunn

I dette kapittelet gir vi først en redegjørelse for hva spiseforstyrrelser er. For å bedre forstå det søsken forteller oss om å være søsken som pårørende søsken til en søster med spiseforstyrrelser, mener vi det er hensiktsmessig å først få et innblikk i spiseforstyrrelse som lidelse og diagnose. Videre går vi til teori og forskning som omhandler barn og søsken som pårørende til personer med psykiske og kroniske lidelser og funksjonsnedsettelse. Vi presenterer også teori og forskning på søsken som pårørende til personer med spiseforstyrrelser. Videre gis en beskrivelse av begrepene resiliens, sorg og ensomhet fordi dette er temaer som ofte kommer opp i forskning på hvordan mennesker håndterer store belastninger i livet. Til slutt i den teoretiske delen gjennomgår vi et systemisk perspektiv med hovedvekt på Urie Bronfenbrenner sin systemiske utviklingsøkologiske modell. Bronfenbrenners modell brukes ofte ukritisk (Tudge mfl. 2016) og kan være for generell til å være praktisk anvendbar. Vi har valgt å bruke modellen fordi den har bidratt mye når det gjelder å se barnet i en større sammenheng og vi har her brukt modellen i den grad det har vært relevant for vårt prosjekt.

Spiseforstyrrelse som lidelse

Felles for spiseforstyrrelse, heretter SF, er en forstyrret kroppsopplevelse med subjektiv opplevelse av fedme, og en sterk drivkraft for å gå ned i vekt. SF kan være en mer eller mindre bevisst måte å kontrollere eller undertrykke følelser på, eller et forsøk på å øke autonomi og mestring i en opplevd vanskelig livs- eller familiesituasjon (Statens helsetilsyn 2000, 10). Den oppvoksende generasjonen eksponeres for kulturelle kropps- og skjønnhetsidealer der slank kropp og vellykkethet henger sammen. Det er hevet over enhver tvil at en overdreven opptatthet av kropp og utseende som eneste mål på egenverdi kan bidra til et dårlig selvbilde (Statens helsetilsyn 2000, 9).

Personer med SF har ofte en manglende sykdomsinnsikt eller en sykdomsbenekting, noe som fører til at personene sjeldent oppsøker hjelp på egenhånd og/eller kan føre til utfordringer i en behandlingssituasjon (Statens helsetilsyn 2000, 10). I diagnosesystemet International Classification of Diseases (ICD-10) beskrives to viktige og avgrensede spiseforstyrrelses syndromer; *anorexia nervosa* og *bulimia nervosa* (Statens Helsetilsyn 2000, 173). I år, den 18.06.18, ble den nye versjonen av ICD-11 presentert. Den har i sin nye versjon inkludert en ny spiseforstyrrelsesdiagnose, men den må først godkjennes av norske helsemyndigheter før

den kan benyttes i Norge.

Det er ikke alltid klare grenser mellom de ulike hovedformene når en person får diagnose og det er ofte glidende overganger fra en spiseforstyrrelse diagnose og over til annen. Mange som har lidd av en type spiseforstyrrelse kan i senere utvikle en annen form for spiseforstyrrelse (Røer 2009, 17). I denne oppgaven har vi et hovedfokus på *anorexia nervosa*, heretter *AN*, men vi vil også kort beskrive *bulimia nervosa*, heretter *BN*.

Anorexia nervosa

Personer som har blitt diagnostisert med denne lidelsen har ofte et forvrengt kroppsbilde og forhold til sin kroppsvekt og har som hovedfokus å forminske sin størrelse. De vil ofte redusere sitt inntak av kalorier og de fleste vil også ha et høyt aktivitetsnivå i hverdagen. En anorektiker vil ofte være undervektig i forhold til sin alder og høyde. Det finnes to ulike typer av *anorexia nervosa*, den ikke bulimiske typen og den bulimiske typen. Den førstnevnte unngår å innta store mengder mat, mens den sistnevnte typen kan ha gjentatte episoder med overspising (Skårderud 2007, 14).

For å stille diagnosen *anorexia nervosa* kreves med ICD-10 sitt diagnosesystem:

- et vekttap på minst 15% eller BMI under 17,5.
- at vekttapet er selvpåført ved for eksempel bruk av selvfremkalte brekninger og bruk av avføringsmidler, overdreven trening og bruk av appetittdeppe medikamenter, samt unngåelse av fetende mat.
- Forstyrret kroppsoppfatning i form av at pasienten føler seg overvektig tross undervekt.
- at det foreligger hormonforstyrrelser.
- at pubertetsutviklingen er stoppet opp dersom debuten er før puberteten

(Statens Helsetilsyn 2000, 174-175).

Anorexia nervosa er assosiert med langtidseffekter med hensyn til redusert fysisk og psykologisk funksjon. Dette som følge av sykdommens kroniske forløp, samt dens akutte medisinske komplikasjoner (Dimitropoulos 2009, 350).

Bulimia nervosa

For personer med denne lidelsen er det vanlig at hun eller han har et unormalt stort inntak av mat som etterfølges av man etter måltidet kvitter seg med maten i redsel for å øke i vekt. En bulimiker kan benytte seg av ulike midler og metoder for å bli kvitt maten etter den er spist, både oppkast og ulike former for avføringsmiddel er hyppig brukt (Skårderud 2007, 14).

Komorbiditet

Typisk komorbiditet for dem som lider av SF er først og fremst personlighetsforstyrrelser. I gjennomsnitt viser det seg at ca. 60% av pasienter med SF har en eller annen form for personlighetsforstyrrelse, både for bulimikere og anorektikere. Alvorlig depresjon og dystymi finnes hos 50%-75% av dem med bulimi og anoreksi, og ca. 25% lider også av tvangstilstander (Skårderud, Rosenvinge og Gøtestam 2004, 1939).

Alvorlige konsekvenser av SF

De mest alvorlige somatiske komplikasjonene til SF er hjertesvikt, hjerterytmeforstyrrelser, hjerteinfarkt og reernæringssyndrom. Disse komplikasjonene kan i verste fall føre til tap av liv (Statens helsetilsyn 2000, 17). Ved AN vil det økende fokuset på matinntak og kroppsform, morbid depresjon, personvernet for de stadige mer unormale reglene som regulerer mat, og tilslutt utmattingen som oppstår av underernæringen påvirke alle individers evne til å opprettholde og holde vedlike sosiale relasjoner (Zohar, Ari og Bachner-Melman 2016, 467). Ved langvarig sykdom vil den syke kunne oppleve at SF opptar mesteparten av livet, noe som fører til tap av sosiale relasjoner, utdanning, stagnering i personlighetsutvikling og arbeidsmuligheter (Røer, 2009).

Familielivet og relasjoner i familien

«Den enes lidelse er de manges lidelse» skriver Finn Skårderud (ukjent dato). Når han i møte med familier hvor et familiemedlem har en spiseforstyrrelsesdiagnose kan han bli usikker på hvem som til tider lider mest. Spiseforstyrrelser kan oppleves som forvirrende for de pårørende og man kan ha utfordringer med å forstå den. Å heller ikke forstå at den som er syk ikke mener hun eller han er syk, kan også skape en avmaktsfølelse hos pårørende. Et ønske om å bli frisk fra en spiseforstyrrelse er ikke alltid tilfellet hos en som lider. Spiseforstyrrelsen kan gi personen mange positive følelser, slik som å føle seg attraktiv, ha kontroll og gi selvtillit. Disse følelsene vil den som lider kunne oppleve som utfordrende å gi slipp på, noe

som for de pårørende kan oppleves som forvirrende og også provoserende (Finn Skårderud, ukjent dato). Daglige rutiner blir ofte forstyrret og oppløst på grunn av den syke sin atferd. Den syke kan lett bli midtpunktet for oppmerksomhet og dette går ofte på bekostning av søsken. Barnet virker på familien og familiens svar virker igjen tilbake på barnets videreutvikling som igjen virker tilbake på foreldrene (Thune-Larsen og Vrabel 2004, 2255).

Behandling av spiseforstyrrelser i familieperspektiv

Når man arbeider med hele familien hvor et familiemedlem har spiseforstyrrelser arbeider man med familiens ressurser og eventuelle begrensninger. Man ønsker å finne ut hvordan familien mestrer utfordringene rundt spiseforstyrrelser og hvordan den kan klare å fungere i hverdagen (Thune-Larsen og Vrabel 2004, 2254). Familieintervensjoner består av rådgivning, familiearbeid og familierapi. Ut ifra familiens behov vil ulike former for familieintervensjoner kunne tilbys, noe som også avhenger av barnets fysiske og psykiske tilstand. Jo alvorligere tilstanden er, jo mer tiltak vil settes inn. Første del av intervensjonsprosessen er ofte rådgivning. Her ser vi at det er vanligst at det er det syke barnet og deres foreldre som får tilbud om dette. Rådgivningen gir mulighet til å forstå sykdommen og klargjøring av familiens rolle i en tilfriskningsprosess (Thune-Larsen og Vrabel 2004, 2254). Familiearbeid er neste ledd i intervensjonsprosessen hvor blant annet omfang og alvorlighetsgrad vil kartlegges som en samarbeidsfase mellom helsepersonell og familien. Familiens verdier, normer og rutiner vil også bli tatt hensyn til (Thune-Larsen og Vrabel 2004, 2254).

Familierapi sees til å være siste ledd i en behandlingsprosess hvor familien kan bli inkludert. For pasienter under 18 år med AN viser forskning dokumentert effekt av familierapi (Thune-Larsen og Vrabel 2004, 2254; Langenberg mfl 2016, 438). Familierapi som behandlingsform retter seg mot hele familien som et system, ikke mot det enkelte individ eller mot direkte somatisk atferd (Thune-Larsen og Vrabel 2004, 2254) og her forventes det at søsken deltar i behandlingen (Langenberg mfl 2016, 438). I familierapi fokuseres det på samspillet i familien, om relasjon og kommunikasjonsmønstre. Indikasjoner for overgang til familierapi vil være fastlåste og konfliktfylte relasjoner mellom foreldre, eller mellom foreldre og barn og at søsken eller andre familiemedlemmer ansees å ha en betydning for forbedringsprosessen (Thune-Larsen og Vrabel 2004, 2254).

Når barn er pårørende

I dette underkapittelet vil vi presentere teori og forskning på barn og søsken som pårørende til personer med psykiske og kroniske lidelser og funksjonsnedsettelse, og barn som er pårørende til søsken med SF. For å ha bedre mulighet til å forstå hvordan det er å være søsken som pårørende til søstre med alvorlig SF, mener vi det er nyttig å benytte oss av begge disse teoriene. Vi stiller oss spørsmål ved om det er likheter og eventuelle ulikheter mellom å være barn som pårørende, og det å være søsken som pårørende til SF.

Studiene vi presenterer er både kvalitative og kvantitative. Noen av studiene som omhandler SF har inkludert både søsken av ungdommer med AN, BN og uspesifisert spiseforstyrrelse. Som tidligere nevnt er søsken som pårørende et relativt nytt forskningsfelt. Det begynner å komme en del studier om søsken, men kvaliteten på studiene varierer. Studiene vi presenterer vil derfor ikke kunne stå alene som bombastiske fasiter, men gir et innblikk i hvordan søsken kan oppleve sin situasjon.

Vil ønsker å starte med en definisjon av barn som pårørende:

Barn er pårørende når en av foreldrene eller en annen nær omsorgsperson eller et søsken blir syk eller skadet. Barn er også pårørende eller etterlatte når en forelder eller søsken dør» (Helsedirektoratet 2010).

Endringer i familierelasjoner

For at barn skal få muligheten til å forstå seg selv og omgivelsene rundt seg er de avhengig av trygge og tilgjengelige omsorgspersoner som kan dekke barnets fysiske og psykiske behov. På den måten vil barnet utvikle en evne til å forstå seg selv og verden. Intuitivt er dette noe de fleste foreldre får til, da de kjenner på gode følelser og forventninger til hva barnet trenger. Ved alvorlig krise i hjemmet vil dette kunne føre til utfordringer for foreldrene med å se og tilfredsstille barnets behov (Bergem 2018, 40-41). Ulik alvorlighetsgrad av sykdom og krise og ulik varlighet vil ha noe å si i hvilken grad foreldrene blir påvirket. Korte tilstander vil påvirke foreldrenes omsorgskapasitet i mindre grad enn langvarige tilstander, og alvorlige tilstander mer enn mindre alvorlige. Noen foreldre vil klare å opprettholde omsorgskapasiteten til tross for dette, mens andre foreldre vil kjenne en utilstrekkelighet på grunn av mangel på overskudd og liten kapasitet til å ta hånd om det friske barnet (Bergem 2018, 40-41).

Foreldrefunksjon, eller den måten foreldrene klarer å ivareta sin rolle som forelder, er helt sentral i en situasjon hvor familien opplever sykdom eller krise (Bergem 2018, 51).

Foreldrenes egen mestring av sykdommen vil innvirke på barna på forskjellige vis. Spesielt synes mødrenes rolle å være viktig, både deres fysiske og mentale helse ser ut til å ha stor innvirkning på barnet (Dyregrov og Hordvik 1986, 569). I en studie gjort av (Weissmann mfl. 2006, 1389) fant de sammenheng mellom mødres depresjon og barnas helse. En reduksjon av symptomer på depresjon hos mødre hadde positiv effekt på både mødre og barn, mens mødre som fortsatt var deprimerte økte mengden på deres barns lidelser.

Noen kvaliteter ved foreldrefunksjonen er av stor betydning når det gjelder barns utvikling og opplevelse av seg selv. Dette handler blant annet om å se barnet og gi aksept, engasjere seg og vise empati (Killén 2013, s 36). Hvis foreldrene ikke er i stand til å forstå barnas følelsesuttrykk eller har kapasitet til å gi respons, for eksempel på grunn av foreldrenes depresjon, vil ikke barnet få mulighet til å bli møtt på sine følelser og å kjenne seg trygg. Det som kan bli en konsekvens av dette er at barnet velger å fokusere på og i stede blir opptatt av å tolke foreldrenes følelser fremfor sine egne (Bergem 2018, 44). Når barn ikke blir kjent med sitt indre liv og egne følelser vil det være utfordrende å kjenne igjen følelser i voksen alder og samtidig kunne tåle dem. Ofte er det følelser som tristhet, redsel og sinne som ikke får riktig respons fra foreldre. Positive følelser kan også bli oversett eller tolket feil av foreldre på grunn av for eksempel alvorlig depresjon eller rus (Bergem 2018, 44).

Livstruende sykdom medfører ofte et endret følelsesmessig klima i hjemmet (Dyregrov og Hordvik 1986, 565). Foreldre som er alvorlig syke eller utslitt på grunn av en krevende situasjon i hjemmet, vil kunne kjenne at de har mindre tålmodighet og nedsatt evne til å forstå seg på det friske barnet og dets behov (Bergem 2018, 47). Den lave toleransen fra foreldrene fører ofte til kjefting (Bergem 2018, 47) eller at foreldrene blir irriterte og aggressive og det blir mer utfordrende for foreldrene å ivareta det friske barnet (Dyregrov og Hordvik 1986, 565). Om barnet kjenner det kun får anerkjennelse og bekreftelse gjennom praktiske gjøremål og ikke på grunnlag av følelser, vil barnet kunne prestere hardt for å få ros og bekreftelse fra omgivelsene. Fra utsiden vil det se ut som barnet klarer seg fint og har det bra, mens vonde følelser holdes på innsiden. Barnet kan kjenne en stor ansvarsfølelse for plikter i og utenfor hjemmet og identiteten og verdi vil være nært knyttet opp til prestasjoner (Bergem 2018, 45).

Endringer i familie og hverdagsliv

Alvorlig sykdom hos et barn vil vanligvis innebære en rekke endringer i familiens daglige tilværelse og hverdagsliv (Dyregrov og Hordvik 1986, 565). Ved sykehusinnleggelse vil ofte barneavdelinger at begge foreldrene skal delta i behandlingen av de syke barnet familien (Dyregrov og Hordvik 1986, 565; Halvorsen mfl. 2006, 227). Dette fører ofte til at søskens behov for kontakt og nærhet til foreldrene kan bli forhindret, og det blir en skjevfordeling av omsorgen til barna i familien (Dyregrov og Hordvik 1986, 565).

I situasjoner hvor den ene forelderen er på sykehuset, mens den andre er hjemme med det friske barnet, kan forelderen oppleves fraværende fordi tankene kretser rundt det syke barnet og sykdommen. Dette kan føre til at det friske barnet i en periode «mister» foreldrene eller foreldrenes oppmerksomhet, fordi foreldrene bruker mer tid på og med den syke (Dyregrov og Hordvik 1986, 565). I studien til Halvorsen, Rø og Heyerdahl (2012, 24) fant de at søsken til personer med AN følte foreldrene ga dem mindre oppmerksomhet under deres søskens sykdomsperiode, og 24% følte foreldrene ikke hadde tid til dem i det hele tatt. Noen søsken beskrev at de følte seg ekskludert fra familien (Callio og Gustafsson 2016, 620).

Livstruende sykdommer resulteres også i at familiens rutiner blir endret eller må tilpasses, og familiefrier og aktiviteter kan måtte avlyses og nedprioriteres på grunn av tilstanden til den syke (Dyregrov og Hordvik 1986, 566; Hordvik 2001, 134; Haugland mfl. 2015, 46). Mange søsken opplever at deres vante sosiale liv brytes opp fordi de må bo hos andre familiemedlemmer i sykdomsperioden, eller at de trekker seg tilbake fordi spørsmål og oppmerksomhet fra venner om den sykes lidelse oppleves ubehagelig (Dyregrov og Hordvik 1986, 566).

SF oppstår som oftest i ungdomstiden da den syke fortsatt bor hjemme med familie og søsken. AN som utspiller seg i barndommen og i ungdomstiden er en lidelse som kan vise seg å ha betydningsfull innvirkning på hverdagslivet til hele familien og på familiemedlemmene (Halvorsen, Rø og Heyerdahl 2012, 20; Callio og Gustafsson 2016, 615; Fox, Dean og Whittlesea 2015, 103), spesielt ved måltider (Dimitropoulos mfl. 2009, 357; Halvorsen, Rø og Heyerdahl 2012, 20; Callio og Gustafsson 2016, 615). Å oppleve måltidssituasjoner preget av argumenter og konflikter oppleves som en belastning for søsken (Callio og Gustafsson 2016, 615). I studier er det rapportert om høyt nivå av familiekonflikter og opplevde mindre samhold i familier med SF (Aremiit mfl. 2010, 571-572; Zohar, Ari og Bachner-Melan 2016).

Søsken som pårørende til personer med SF har formidlet at de opplevde utfordringer som var forbundet med hvordan de skulle opptre i familien etter at deres søsken var blitt syk. Den friske søsken tok ofte rollen som den som passet på og ble mekler i familien (Dimitropoulos mfl. 2009, 572). Disse funnene vises også i studien til Langenberg mfl. (2018, 378) hvor søsken rapporterte at de inntok flere roller i hjemmet, slik som å informere foreldre om den syke søskens spising og trening, passet på sin søster eller bror i skolesammenheng, samt gjorde ulike husholdningsoppgaver.

Rapporteringer om utfordringer med motstridende lojalitet mellom familiemedlemmene er også nevnt, og vanskeligheter med å balansere alles behov i familien (Areemit mfl. 2010, 571). Søsken har rapportert at de unnlot å uttrykke sine følelser ovenfor familien, i redsel for å få oppmerksomhet, og inntok i stede rollen som det lite krevende barnet (Callio og Gustafsson 2016, 620). Dette samvarer med studien til Areemit mfl. (2010, 572) hvor søsken påtok seg en rolle som det «friske barnet» og det «bedre barnet» som en motsetning til deres søsken som var «det syke barnet». Callio og Gustafsson (2016, 615) fant en kjønnsmessig forskjell i sin studie, hvor søstrene til søsken med SF opplevde at deres hverdag var blitt sterkt påvirket av lidelsen, mens brødrene beskrev at hverdagen med venner og aktiviteter ikke ble påvirket i like stor grad.

I studien til Areemit mfl. (2010, 572) rapporterte søsken at de opplevde flere tap i forbindelse med at deres søsken fikk AN. De opplevde tap av familie og en normal barndom, positive søskenrelasjoner og fysisk nærhet med sitt syke søsken. De opplevde også tap av sin egen identitet i forbindelse med at de endret seg og sin rolle i familien. De hadde tatt på seg mer ansvar og var ikke lenger bare et barn slik som før lidelsen kom inn i familien. Søsken opplevde at de mistet muligheten til å delta på aktiviteter og reise på familieferier fordi den syke ikke kunne bli med på grunn av SF.

Søskenrelasjoner har vist seg å gi stor påvirkning på hverandres utvikling og kan være et forhold som varer livet ut (Callio og Gustafsson 2016, 616). I likhet med å ”miste” foreldrene, opplever søsken å bli adskilt fra det syke barnet i sykdomsperioden. Savnet av sin «lekekamerat» kan virke inn på det friske barnet (Dyregrov og Hordvik 1986, 566). I en studie gjort av Zohar, Ari og Bachner-Melan (2016, 471) ble søskenforholdet mellom kvinner

med et livslangt liv med AN og deres søsken undersøkt. I studien kom det frem at søstrepar som hadde en søster med AN rapporterte dårligere søskenforhold enn kontrollgruppa. I studien til Dimitropoulos mfl. (2009, 572) av voksne søsken til langtidssyke med AN, beskrev søsknene mange negative konsekvenser av lidelsen, inkludert negative følelser og tap av normalitet i søskenrelasjonen til den syke søsteren eller broren. Dette finner også Latzer, Katz og Berger (2015, 626) hvor søsken som pårørende til søstre med AN rapporterte en opplevd svekket relasjon til søster. Den friske søsteren i søskenparet med AN oppfattet forholdet som mer positivt enn personen med AN. Det ble funnet sammenheng mellom alvorlighetsgrad og varighet av AN at nåværende og alvorlig form for AN vil være assosiert med dårligere søsterforhold enn hos søsken som har blitt friske eller delvis friske fra AN (Zohar, Ari og Bachner-Melan 2016, 471).

I noen studier av søsken som pårørende til SF opplevde søsken at i tillegg til at sykdommen skapte stress, konflikt og bekymringer hadde den også skapt solidaritet i familien, og at den hadde gitt dem verdifulle opplevelser (Halvorsen, Rø og Heyerdahl 2012, 23). Noen søsken mente at til tross for at SF fremmet mange negative følelser, gjorde den søskenrelasjonen tett, noen søsken rapporterte at relasjonen ble enda tettere (Callio og Gustafsson 2016, 621). Noen søsken mente også at deres familier hadde blitt mer styrket, ressursrike og motstandsdyktig som følge av deres kamp mot å bekjempe lidelsen (Dimitropoulos 2009, 357-358).

Søskens reaksjoner

Det er ulike og motstridende forskningsfunn når det gjelder hvordan den friske søskens helse blir påvirket av å være pårørende til kronisk sykdom og funksjonsnedsettelse. Det kan se ut som at det har både positive og negative konsekvenser å være søsken som pårørende.

Opplevelse av livskvalitet og trivsel i hverdagen påvirker barns psykiske helse og utvikling. Når det gjelder barn av syke foreldre, kan det se ut som barn av psykisk syke foreldre rapporterer mest påvirkning på livskvaliteten. I mange familier med en syk forelder overvurderer foreldrene barnas livskvalitet. Barn som er store nok til å rapportere selv, skårer lavere på livskvalitet enn det foreldrene deres gjør når de er pårørende. Livskvalitet hos barn og unge i familier med sykdom og krise er trolig lavere enn hos andre generelt sett (Bergem 2018, 58).

Noen studier har vist at barn av psykisk syke, spesielt deprimerte foreldre, hadde flere ganger høyere risiko for å selv utvikle psykiske lidelser enn barn uten syke foreldre (Mevik og Trymbo 2002; Weissman 2006, 1389). Liknende funn ble registrert i en studie av søsken som pårørende til personer med SF. De hadde rapportert en lavere sosial fungering enn normen. Det kom også frem at søsken som hadde hatt søster eller bror som var syke over lengre tid hadde en lavere trivsel (Langeberg og mfl. 2016, 441).

I en oversiktsartikkel av Williams (1997) viste den allerede for 20 år siden en rekke resultater fra over 40 studier fra 1970- 1995 som studerte risiko for søsken som pårørende til personer med kronisk sykdom. Ca. 60% av studiene rapporterte en økning i søskenrisiko, hvor de blant annet fant økt grad av følelser som ensomhet og isolasjon, angst, depresjon og sinne, samt bekymring for sitt syke søsken (Williams 1997, 318) Dette stemmer overens med det Dyregrov og Hordvik (1986, 566) skriver at ved alvorlig sykdom hos barn er noen vanlige reaksjoner hos søsken blant annet kroppslige plager, angst i form av redsel for tap av foreldrenes kjærlighet eller frykt for å være alene, sosial tilbaketrekning og depresjon. Disse funnene har likheter med funnene om følelser som er rapportert hos søsken som pårørende til SF. Spiseforstyrrelser fører som regel til konflikter, sinne og frustrasjon, både hos dem som er rammet, og hos foreldre og søsken (Halvorsen mfl. 2006, 225).

I studien til Langeberg og mfl. (2016, 441-442) rapporterte søsknene til personer med AN høyere nivåer av emosjonelle vansker, hyperaktivitet/uoppmerksomhet og vansker sammenliknet med befolkningsnormen. Emosjonelle vanskeligheter som bekymringer, engstelse, følelsen av ulykkelighet, redsel, kort lunte og somatiske plager var det som ble nevnt. Følelsene av engstelse, konflikter og bekymringer har blitt nevnt i flere studier (Halvorsen, Rø og Heyerdahl 2012, 24; Callio og Gustafsson 2016, 618).

I den norske studien til Halvorsen, Rø og Heyerdahl (2012, 23) hvor de gjorde en 9 års oppfølgingsstudie av 46 tidligere pasienter med AN og deres søsken, rapporterte flesteparten av de tidligere pasientene og deres søsken at de var svært bekymret for sine familiemedlemmer under sykdomsperioden. Majoriteten av søsknene rapporterte at de hadde vært bekymret for at deres søster eller bror ikke ville bli frisk av AN, og 43% sa de hadde vært redd for at deres søsken skulle dø av AN. Også følelser som anger, tristhet og skam er blitt rapportert av søsknene som pårørende til SF (Callio og Gustafsson 2016, 618).

Det funnet noen områder som skiller seg ut fra barn og søsken som pårørende kronisk sykdom, psykiske lidelser og funksjonsnedsettelse og søsken som pårørende til personer med SF. I forbindelse med negative konsekvenser av å leve med en søster eller bror med AN, har søsken identifisert spisesymptomer og mangel på motivasjon fra den syke til å bli frisk som den mest negative effekten på dem, familien og deres forhold til den berørte søsken. Søsken beskrev at å se den svake og tynne kroppen til den syke og det restriktive spisemønsteret fremkalte de mest intense og negative følelsene for dem, inkludert følelser av frykt, angst og sinne. Konsekvenser av dette gjorde det utfordrende for søsken å være følelsesmessig tilknyttet til deres berørte søsken (Dimitropoulos mfl. 2009, 357).

Forhold til egen kropp og spiseatferd er også et tema som dukker opp i forbindelse med studier av søsken som pårørende til SF. I studien til Callio og Gustafsson (2016, 618) rapporterte søsknene som pårørende til SF at lidelse ikke hadde påvirket deres syn på egen kropp, men noen søstre rapporterte at de sammenliknet kroppene med den syke søsteren sin. Noen søsken opplevde å bli mer oppmerksomme på sin egen og andres spiseatferd i forbindelse med at deres søsken ble syk av SF (Latzer, Ben-Ari og Galimidi 2002; Areemit mfl. 2010, 571). Søsken i studien til Areemit mfl. (2010, 571) avkreftet at å leve med en spiseforstyrret søsken hadde effekt på deres spiseatferd og kroppsbilde, men noen søsken innrømmet å ha eksperimentert med en spiseforstyrrende atferd når det gjaldt mat.

I 30% av studiene til Williams (1997, 318) fant de ingen risiko for søskens psykiske helse og i 10% av studiene fant de både positive og negative resultater. Positive resultater var en bedre søskenrelasjon, større grad av modning og mindre selvsentrerte søsken. Flere som har funnet positive sider er Dyregrov og Hordvik (1986, 568) som skriver at familiens situasjon kan gi mulighet for modning og vekst og sensitivitet og styrke hos søsken. De kan bli i bedre i stand til å vise følelser ovenfor andre, mindre selvsentrert og bedre forstå foreldrene sin situasjon. Det å hjelpe til i hjemmet bidro til stolthet og økt selvtillit blant søsken (Dyregrov og Hordvik 1986, 568).

Mestringsstrategier søsken som pårørende av personer med SF har rapportert er eksternalisering av problemene, slik at de lettere kunne skille mellom sykdommen og deres søsken. Ved å gjøre dette beskrev søsken at det reduserte følelsen av sinne andre negative følelser og at de lettere kunne skape relasjon til sin berørte søsken. Søsken la også vekt på viktigheten i å skape en avstand til den berørte søsken for å bedre kunne ivareta seg selv

(Dimitropoulos mfl. 2009, 358). Andre søsken har nevnt å ønske å leve et normalt liv, være med venner og gjøre ting de liker. Søsken understrekte at de til tider fant dette utfordrende (Callio og Gustafsson 2016, 619).

Barn vs. ungdom og deres behov for informasjon

«En rekke forhold vil være med på å prege hvordan søsken reagerer på alvorlig sykdom i familien, slik som alder, deres forståelse av sykdom og behandling og foreldrenes mestring av sykdommen.» (Dyregrov og Hordvik 1986, 569).

Mange barn opplever at de ikke forstår sykdommen til deres søsken (Dyregrov og Hordvik 1986, 569; Renlund 2010, 43) og de har ikke fått kunnskap tilpasset sitt aldersnivå (Renlund 2010, 43). Kunnskapen og forståelsen barn har av sine søskens sykdom og behandling er av stor betydning for søskens reaksjoner (Dyregrov og Hordvik 1986, 569). Det er gjennomgående i flere studier at barn har nytte av å få informasjon for å kunne forstå og mestre situasjonen de er i (Dyregrov og Hordvik 1986, 570; Ruud 2011, 104; Haugland mfl. 2015, 47; Bergem 2018, 60-61). Flere søsken som pårørende til SF har savnet nok informasjon om sykdommen og behandlingsprosessen til deres berørte søsken (Halvorsen, Rø og Heyerdahl 2012, 23; Callio og Gustafsson 2016, 615; Langenberg mfl 2018, 377).

Søsken har rapportert at de hadde utfordringer med å forstå hva SF og AN var (Areemit mfl. 2010, 571; Langenberg mfl. 2018, 377). Før de fikk kunnskap om hva SF var oppfattet de deres søsken som vanskelige og oppmerksomhetssyke, noe de i etterkant følte seg skyldig ovenfor (Langenberg mfl. 2018, 377). Søsken har uttrykt at selv om de kjempet hardt for å forstå SF, opplevdes den som frustrerende, og de kunne bli sinte, forvirret og overveldet av den og derfor ønsket de å bare kunne glemme SF (Areemit mfl. 2010, 571). I en studie opplevde søsken at lidelse hadde ført til tilgang av viktig kunnskap om SF og at de satt med informasjon om hvor viktig det er å spise for å få energi til å gjøre ting (Callio og Gustafsson 2016, 615).

Yngre barn trenger annerledes informasjon enn eldre søsken. På grunn av små barns egosentriske tankegang kan de ofte tenke at ting er deres skyld og kan føle det er deres feil at en forelder eller søsken har blitt syk. Små barn vil oppleve at det er skremmende at et søsken må på sykehus (Bergem 2018, 60-61). Når foreldrene tilbringer tid på sykehuset, vil

adskillelsen kunne oppleves overveldende og permanent for de aller minste barna. Sårbarheten enkelte barn har for adskillelse gjør dem til en risikogruppe (Dyregrov og Hordvik 1986, 569.) Forklaringer på det som skjer, avkrefte barnets fantasier, vise bilder og reise på sykehusbesøk, samt opprettholde rutiner og forutsigbarhet kan gi barnet mulighet for trygghet i en situasjon hvor familien er rammet av sykdom og krise (Bergem 2018, 60-61).

Ungdomsalderen, fra 12-18 år, kan innebære en kritisk periode der sykdom oppleves som spesielt vanskelig og hvor deres evne til å tolerere stress og frustrasjon er nedsatt (Dyregrov og Hordvik 1986, 569). Tidligere forskning på ungdom har ment at det er hormonene i kroppen som fører til endringer i ungdommens atferd og tanker i denne perioden. Nyere forskning viser derimot at selv om hormonene er forhøyet i ungdomsalderen, er det endringen hjernestrukturen og hjernefunksjonen som fører til at ungdom til tider kan virke litt fraværende og ikke helt påkoblet. Hjernen vil til tider oppleve svikt i forbindelse med de store endringene som skjer (Siegel 2014). Det er også i disse årene at ungdommen skal finne sin identitet på ulike arenaer, slik som på skolen, hjemmet og andre arenaer. Dette er en krevende prosess og ungdommen trenger tid og rom for å få til dette, til tross for sykdom og krise i familien (Bergem 2018, 64).

Ungdommer tilbringer ofte mer tid med venner og er mindre sammen med familien enn før, og spesielt for dem som er pårørende vil det å være med venner være viktig (Bergem 2018, 64). Studien til Ruud mfl. (2015) fant man at barn som pårørende er mindre med venner enn jevnaldrende. Ulike grunner til dette kan være at ansvar og oppgaver hjemme tar for mye tid, eller at de kan kjenne skam over sin hjemmesituasjon og ønsker ikke å la andre få innblikk i denne skammen (Bergem 2018, 65).

Det å sørge for at ungdommer får mer tid og frihet til å leve sine egne liv fremfor å påta seg for mye ansvar i familien, er viktig. Ungdommer vil i større grad enn yngre barn kunne bekymre seg for den friske eller gjenlevende forelderen, og de vil ofte kunne kjenne på et ansvar ovenfor familien som kan være tyngende for dem (Bergem 2018, 65). I studien til Ruud mfl. (2015, 9) kom det frem at barn som er pårørende tar på seg vesentlig mer omsorgsoppgaver og husarbeid enn vanlig, og opplever belastninger og stress i tilknytning til det. De ønsker mer praktisk hjelp hjemme slik at de kan få tid til å leve sitt eget liv. At ungdommen vet de får lov til å prate med andre utenfor familien, slik som med venner eller andre voksne om hjemmesituasjonen er viktig. Bekymringer for arvelighet eller redsel for

selv bli syk er vanlig, og det er viktig at ungdommen blir møtt på disse områdene så han eller hun opplever at det er lov å snakke om vanskelige temaer (Bergem 2018, 65). Å få tilgang på informasjon for å lettere forstå sykdommen og dens konsekvenser, samt et behov for å snakke om sin situasjon er noe barn og ungdom har ytret som viktig for dem. Allikevel er det mange som ikke får tilstrekkelig med informasjon (Williams 1997, 316; Ruud mfl. 2015, 9).

Resiliens

Barn reagerer ulikt på opplevelser de møter i oppveksten. Noen blir begrenset og har risiko for feilutvikling, mens andre kommer styrket ut av situasjonen. Det at noen klarer seg fint til tross for store belastninger handler om resiliens (Ruud 2011, 80). Vi velger her å referere til to definisjoner av resiliens:

- 1) Resiliens er prosesser som gjør at utviklingen når et tilfredsstillende resultat, til tross for at barn har hatt erfaringer med situasjoner som innebærer en relativt stor risiko for å utvikle problemer eller avvik (Rutter 2000, sitert fra Ruud 2011, 81).
- 2) Resiliens er en gruppe fenomen som er karakterisert ved positivt utfall på tross av alvorlige trusler mot tilpasning og utvikling (Masten 2001, sitert fra Ruud 2011, 81).

Resiliens er ofte beskrevet som en kompleks prosess fremfor en egenskap eller tilstand, som fokuserer på styrker og muligheter til å tilpasse seg, og å komme godt ut av vanskelige situasjoner, til tross for store utfordringer (Masten 2011, 494). Nyere studier finner støtte på at resiliens er en dynamisk prosess som må forstås i kontekst, snarere enn å se på resiliens som en balanse mellom risiko og beskyttende faktorer (Tol mfl. 2013). Personer som opplever situasjoner med risiko vil derfor reagere ulikt avhengig av deres kontekst, noen personer kommer styrket ut av situasjonen, mens andre opplever problemer på ulike områder i etterkant. I forskning av barne- og familieresiliens har familien som et tilpasningssystem og en kontekst for menneskelig utvikling spilt en viktig rolle (Masten og Monn 2015, 5).

Hva som gjør at barn mestrer stress under belastende situasjoner kan man finne ut ved å studere hva som bidrar til god helse for barnet, også kalt salutogenese (Ruud 2011, 81). Aaron Antonovsky (1987) som utviklet teorien om salutogenese var opptatt av at mennesker ikke skulle måles etter om de var 100% friske eller 100% syke, men at det finnes grader av helse, hvor syk og frisk har hver sine ytterpunkter på skalaen (Antonovsky 1987, sitert fra Ruud 2011, 82). Antonovsky (1987) var opptatt av hva som nettopp bringer barn mot den friske

delen av skalaen, hva som hjelper barn til å mestre belastningene de møter i livet på en helsebringende måte. Begrepet «sense og coherence» eller «opplevelse av sammenheng» handler om *forståelighet, overkommelighet*, at barn har ressurser nok til å mestre kravene og belastningene, og *mening* i livet (Antonovsky 1987, sitert fra Ruud 2011, 82). Det er ulike faktorer som avhenger av om barn og unge har mulighet til å utvikle resiliens. Disse er knyttet til barnets individuelle resiliensfaktorer, familiens resiliensfaktorer og resiliensfaktorer i nettverket (Williams 1997, 319; Ruud 2011, 82).

Individuelle resiliensfaktorer

Individuelle resiliensfaktorer kan være medfødt robusthet, sosiale ferdigheter og et temperament som gjør at man som person er lett å like og derfor lettere kan bygge relasjoner til andre (Waaktaar og Christie 2008, 20; Ruud 2011, 83). Selvstendighet, mestring og følelse av egenverd er også faktorer som spiller inn (Waaktaar og Christie 2008, 21; Ruud 2011, 83). I studier av palestinske barn i krigssoner har det vist seg at å ta på seg ansvar og å ha plikter i familien kan føre til resiliens ved at barn opplever positiv annerkjennelse i forbindelse med dette (Borge 2003). Å ha gode kognitive evner og ha en opplevelse av mening og sammenheng viser seg å ha en beskyttende effekt mot feilutvikling. Belastende årsaksforklaringer vil være mindre hensiktsmessig enn å bearbeide og integrere det man har opplevd og på den måten oppleve sammenheng i livet (Waaktaar og Christie 2008, 21; Ruud 2011, 83). Faktorer som kreativitet, hobbyer og interesser er også med på å utvikle resiliens. Kreativiteten kan utformes på to ulike vis, kreativitet i form av dans eller annen type kunstnerisk uttrykk, og kreativitet i form av å klare å se system og orden i et tilsynelatende kaos (Waaktaar og Christie 2008, 21; Ruud 2011, 84).

Resiliensfaktorer i familie og nettverk

Familiemessige resiliensfaktorer vil for eksempel være at barnet opplever gode samspill og tilknytning til sine foreldre fra spedbarnsalder. I familier med belastninger vil gode rutiner og en god struktur, slik som faste tider på måltider, i hverdagen påvirke barns resiliens (Waaktaar og Christie 2008, 22; Ruud 2011, 85; Masten og Monn 2015, 14). Tydelighet i hvem som har hvilke roller og ansvar i familien vil også være viktig (Williams 1997, 320; Waaktaar og Christie 2008, 22). Om de faste rollene og ansvaret i familien rokkes ved som konsekvens av at et familiemedlem blir syk, kan familien ha større forutsetninger for å takle situasjonen ved å omorganisere familiens roller og aktiviteter og ha en tydeliggjøring av familiens verdier

(Williams 1997, 320).

At minst en forelder er resilient er en god beskyttelse for barn. At foreldre anerkjenner den vanskelige livssituasjonen og er i stand til å oppsøke hjelp utenfor familien er også er resiliensfaktor (Waaktaar og Christie 2008, 22; Ruud 2011, 85).

Den mest tydelige *resiliensfaktoren i nettverket* til barn, er at de har hatt minst en betydningsfull person som har brydd seg om dem. Spesielt for ungdom er å tilhøre en gruppe med jevnaldrene svært betydningsfullt (Ruud 2011, 86; Waaktaar og Christie 2008, 23).

Ensomhet

Barn som pårørende opplever at hverdagen deres blir påvirket, både hverdagsliv og relasjoner til familiemedlemmer. Deres følelsesliv blir også påvirket av å være pårørende. I en studie av Östman (2008, 356) av barn av foreldre med ulike psykiske lidelser fortalte barn at de følte seg ensomme. De opplevde at foreldrene ikke kommuniserte med dem og lot dem være alene med sine tanker. De opplevde også å være alene som resultat av at den syke foreldereren fikk all oppmerksomheten og det ikke var plass til å gjøre aktiviteter med dem.

Halvorsen (2008, 258) beskriver ensomhet som en følelse av påtvunget sosial isolasjon, en opplevd mangel på mellommenneskelig nærhet. Ensomhet er ikke det samme som å være alene eller å være i sosial isolasjon, ensomhet er noe subjektivt. Den utgjøres av følelsen av et misforhold mellom hvordan man har det sosialt sammenliknet med hvordan man ønsker å ha det, at det man har er utilstrekkelig (Heinrich og Gullone 2006, 698; Halvorsen 2008, 258). Ensomhet er en negativ følelse av å mangle sosiale relasjoner eller savne kvalitet på relasjoner med andre mennesker. Noen skiller mellom *personlighetsorientert* og *situasjonsbestemt* ensomhet. Den førstnevnte kan for eksempel være en blanding av genetiske faktorer og opplevde negative hendelser i barndommen som fører til svekket tillit til andre mennesker (Halvorsen 2008, 258). Ulike former for tap vil kunne gi opphav til en situasjonsbestemt ensomhet, slik som at familiemedlem dør eller å bli forlatt av en kjæreste (Halvorsen 2008, 259). Årsaken til ensomhet kan oppstå på grunn av ulike faktorer, slik som relasjon. Ensomhetsfølelsen forbindes ofte til ulike uerstattelige tapsopplevelser og negative livsbegivenheter/ livskriser (Halvorsen 2008, 263).

Yalom (2007) beskriver at isolasjon er et av menneskets mest fryktede eksistensielle grunnvilkår. Når mennesker opplever å miste en nær person er de ikke først og fremst fortvilet over tapet av den andre, men over den brutte relasjonen (Yalom 2007, sitert av Sondre Risholm Liverød 2011). Mennesker opplever det som viktig at noen kan bekrefte at de er tilstede, at de har et livsvitne som kan se dem (Yalom 2007, sitert av Sondre Risholm Liverød 2011). Yalom (2007) snakker om tre typer ensomhet eller isolasjon. *Inter-psykisk isolasjon*, *interpersonal isolasjon* og *eksistensiell isolasjon*. Den førstnevnte handler om atskillelse fra seg selv. Dette kan vi se hos mennesker som i liten grad har tatt hensyn til seg selv, sine egne følelser og behov, og som i stede har tatt hensyn til andres. Dette kan ha vært barn som måtte ta spesielle hensyn til de voksne og som har gått på bekostning av deres egen utvikling. Dette kan føle til opplevelsen av ensomhet og depresjon (Yalom 2007, sitert av Sondre Risholm Liverød 2011).

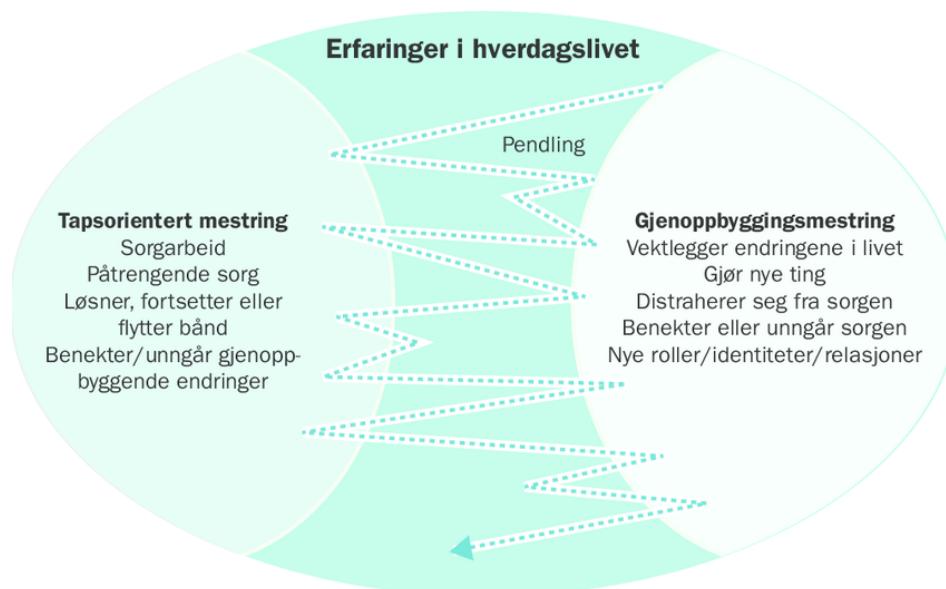
Barn og unge av foreldre med ulik sykdom kan ofte være i beredskap for å unngå å utløse reaksjoner eller forverring hos foreldrene og forsøker å ligge i forkant. De vil i den forbindelse skåne sine foreldre for egne bekymringer og problemer, og prøver i stede å holde de for seg selv (Bergem 2018, 59). Interpersonal isolasjon er ensomhet som konsekvens av for lite sosiale forbindelser, slik som få venner og lite nettverk. Den tredje formen for isolasjon eller ensomhet, er eksistensiell isolasjon ifølge Yalom (2007). Den kan oppleves som den som preger oss mest på et dypere nivå, når vi innser at vi er alene i verden, at vi blir født alene og skal dø alene. Mennesker som opplever krise og tragedier vil kunne få oppleve en angst for at vi er alene som mennesker i denne verden (Yalom 2007, sitert av Sondre Risholm Liverød 2011).

Sorg

Ved tap av noe eller noen som betyr mye for oss er det naturlig å føle sorg (Norsk helseinformatikk 2016). Sorg kan være de reaksjonene vi opplever i etterkant av en kjær persons død. Savn, tristhet og lengsel, tretthet i kroppen, engstelse for at andre skal dø og konsentrasjons- og hukommelsesproblemer er blant vanlige sorgreaksjoner (Dyregrov, Dyregrov og Kristensen 2014, 3). Eldre teorier om sorg, som den psykodynamiske modellen (Freud 1957) og Bowlbys (1985) tilknytningsmodell, samt Elisabeth Kübler-Ross sin beskrivelse av faser i krise- og sorgreaksjoner har i lang tid preget helsearbeiderne sin måte å

forstå sorg på (Dyregrov, Dyregrov og Kristensen 2014, 1).

Gjennom de nærmere 30 siste årene har det kommet flere tilskudd av forskning på sorg, hvor *tosporsmodellen* har fått størst gjennomslag på verdensbasis. Denne modellen fokuserer på familieperspektivet og samspillet med omgivelsene i den enkeltes sorgbearbeiding (Dyregrov, Dyregrov og Kristensen 2014, 1) Tosporsmodellen sier at sorg er en prosess som er dynamisk og skiftende, og at mennesker som opplever sorg *pendler*, at de går inn og ut av sorgen, og at nettopp det å ikke være i sorgen hele tiden er nødvendig for mestring (Stroebe, Schut og Boerner 2009, 264-265).



I studien til Wortman og Silver (1989, 349) undersøkte de hvordan mennesker taklet tapshendelser som innebar permanent forandring som ikke kunne endres, hvor fokusgruppen var personer som hadde opplevd fysisk funksjonshemming og dødsfall. Hensikten med studien var å studere prosesser som stress og mestring hos dem som opplevde tap. Deres studie fant funn som motbeviste de etablerte teoriene om sorg og tap. De fant i sin studie at antagelsene om at menneskers håndtering av tapsopplevelser har flere variabler og at ikke følger de typiske mønstrene med ulike faser (Wortman og Silver 1989, 349). Nyere sorgforskning viser i likhet med Wortman og Silver (1989) at det er lite støtte for modeller og teorier om faser og faste mønstre, men at personer både kan oppleve sorg og mestring, og at

man kan kjenne på glede samtidig som man sørger (Bonanno 2001; Bonanno 2004).

Systemisk perspektiv

Utgangspunkt i familierapien

Våre tanker og forståelse om å se mennesker som del av systemer kommer fra vår utdanning i familierapi. Den systemiske retningen innen familierapi ble utviklet som et resultat av at noen fagpersoner opplevde den tradisjonelle, lineære, individrettede forståelsen som utilstrekkelig og ofte problemoppretholdene i møte med sine pasienter (Johnsen og Torsteinsson 2012, 122; Frøyland 2017, 17). I vårt prosjekt skal vi imidlertid ikke benytte dette perspektivet som en terapeutisk retning, men som et grunnleggende perspektiv i vår forståelse av søsknenes opplevelser. Med utgangspunkt i dette ønsker å se søsknenes opplevelser i lys av et systemisk perspektiv.

En systemisk forståelse innebærer at vi forstår mennesker som medlemmer av systemer, i første rekke familiesystemet, men også systemer som skole, jevnaldersmiljøet og samfunnet i sin helhet (Johnsen og Torsteinsson 2012, 123; Frøyland 2017, 21). Med et systemisk perspektiv flyttes fokuset bort fra individet og over på helhet og relasjoner og gir oss mulighet til å forstå mennesket i sin kontekst og den gjensidige påvirkningen mellom oss (Frøyland 2017, 12). Dette innebærer en forståelse av at når en i familien rammes av en alvorlig spiseforstyrrelse vil dette ha betydning for hele familiesystemet og at alle i systemet påvirker hverandre gjensidig. Med dette perspektivet som utgangspunkt blir det tydelig at det er relevant å utforske søskens opplevelse, når en søster lider av alvorlig spiseforstyrrelse, som en viktig del av denne helheten.

Til grunn for et systemisk perspektiv ligger systemteori. Systemteori er teorier som omhandler generelle regler for systemer enten systemene er biologiske, mekaniske eller sosiale (Johnsen og Torsteinsson 2012, 28). Systemteori som er knyttet til menneskelig samhandling er det som vil være interessant for oss i den videre fremstillingen. Eksempler på dette finner vi blant annet hos Sosialantropologen og biologen Gregory Bateson (1904 - 1980) og hos utviklingspsykologen Urie Bronfenbrenner (1917 - 2005) (Bø 2012, 21; Frøyland 2017, 21).

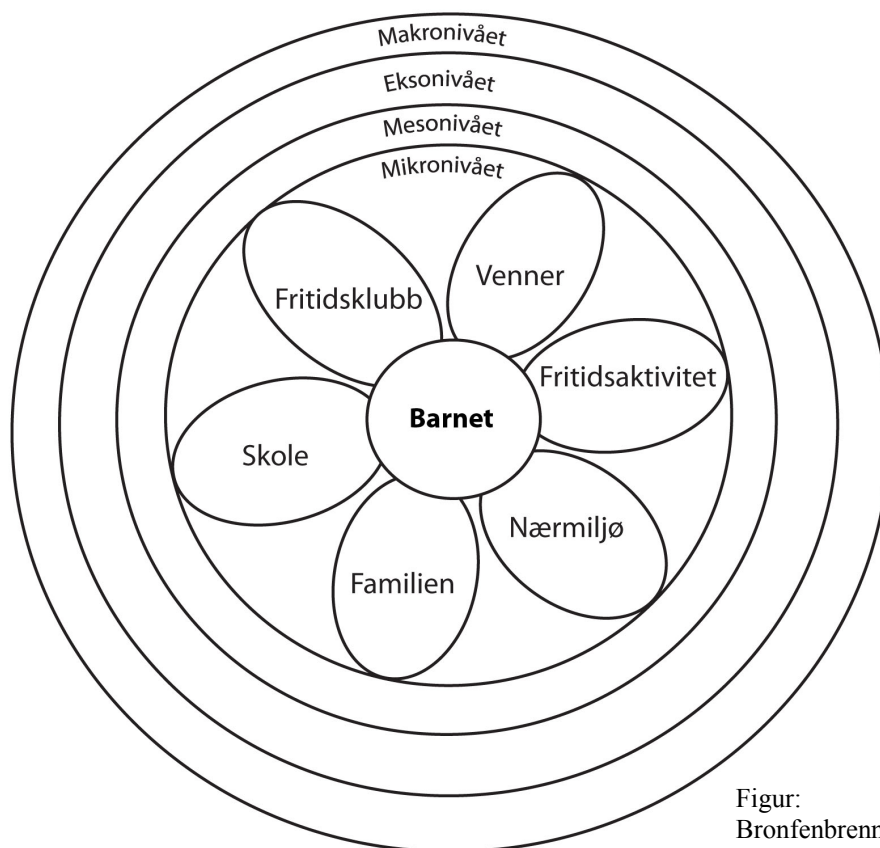
Sirkulær tenkning

Gregory Bateson har vært en sentral inspirasjon i utviklingen av det systemiske perspektivet i familierapien (Johnsen og Torsteinsson 2012, 122; Frøyland 2017, 21). Han var kritisk til den klassiske årsak-virkning tankegangen og mente at levende liv ikke kan sees på som objekter og enkeltstående deler. Menneskelig atferd er for kompleks til at den kan forklares ut fra en lineær årsakssammenheng hvor «hendelse A fører til hendelse B», og må derimot sees som et gjensidig sirkulært samspill som knyttes sammen i relasjoner (Johnsen og Torsteinsson 2012, 128; Frøyland 2017, 26).

En familie kan ses på som et eksempel på et system hvor et slikt sirkulært samspill utspilles. Familien består av ulike deler som påvirker hverandre gjensidig, den ene delen av systemet påvirker en annen del, som påvirker en tredje, som igjen kan forsterke den første. Hvis en del endrer seg blir det ubalanse i hele systemet og hele systemet blir i endring (Bø 2012, 18). Med denne sirkulære forståelsen kan en familie ses på som et sammensatt system hvor det oppstår komplekse og sammenhengende prosesser. Ved å bruke sirkulær tenkning og sirkulære beskrivelser gir dette en mulighet til å forklare og å forstå kompleksiteten i det som foregår mellom oss mennesker, hvor alt kontinuerlig virker inn på alt (Frøyland 2017, 28).

Den utviklingsøkologiske modellen

Utviklingspsykologen Urie Bronfenbrenner var også opptatt av nettopp denne helheten. Han introduserte uttrykket utviklingsøkologi, hvor han bruker naturens økosystem som en metafor for hvordan «alt virker inn på alt» i et oppvekstmiljø (Bø 2012, 21). For å kunne se alle faktorene som spiller inn og forstå hvordan de påvirker hverandre, setter Bronfenbrenner alle disse faktorene sammen til en systemisk utviklingsøkologisk modell (Bø 2012, 169-170).



Figur:
Bronfenbrenners
modell hvor barnet er
et søsken som er
påørende til en person
med spiseforstyrrelse.

De nivåene som dannes i Bronfenbrenner sin økologiske modell har fått navnene mikro, meso, ekso og makro. Mikro utgjør det innerste nivået i modellen og makro utgjør det ytterste (Bø 2012, 171). I på mikronivå finner vi de systemene som utgjør settinger og arenaer barn og unge ferdes i/på. Eksempler på slike systemer kan for eksempel være familie, venner, barnehage og laget i en fritidsaktivitet. Mikro er en sosial setting hvor to eller flere aktører møtes i samspill hvor det finnes mellommenneskelige relasjoner som fellesskap, felles fokus og daglige samspill. Alt og alle virker på alt og alle i mikrosystemet (Bronfenbrenner 1979, 10).

På mesonivå finner vi de bånd og samspill som dannes mellom ulike settinger og arenaer den unge ferdes i/på. Dette kan for eksempel være foreldres kontakt med skole eller andre arenaer i barnets liv (Bronfenbrenner 1979, 25). Eksonivået er de miljøene som personen sjelden eller aldri besøker, men hvor det skjer ting av betydning for vedkomnes liv og utvikling (Bronfenbrenner 1979, 25). Et eksempel på dette med tanke på vårt tema kan være

behandlingssituasjonen til søsteren eller broren, dersom søsken som pårørende ikke inkluderes i behandling. Makronivået er de kulturelle og subkulturelle mønstrene i samfunnet omkring som for eksempel verdier, tradisjoner, politikk og sosial organisering (Bronfenbrenner 1979, 26). Lovgivning som setter fokus på pårørende, slik som nevnt innledningsvis, er et eksempel på hvordan makrosystemet har innvirkning på livet til søsken til personer med alvorlig spiseforstyrrelse som igjen påvirker mikronivået.

Familiesystemet

Vår studie stiller spørsmål ved søskens opplevelser når en søster lider av alvorlig SF. Søsken er en del av familien, hvor vi tenker at relasjonene til alle familiemedlemmene har betydning for hverandre. Familien som mikrosystem vil dermed være spesielt relevant for oss. Familien er et av de mest sentrale mikrosystemene i barns tilværelse og det er her familiedynamikken og situasjonen i familien generelt, utspilles. Det som skjer på mikronivå i et system vil allikevel kunne gi ringvirkninger til andre system på mikronivå, slik som for eksempel jevnaldersmiljøet eller skole, samtidig som at disse påvirker hverandre gjensidig. Både ekso- og mesonivået, samt makronivået vil også være svært betydningsfulle når det gjelder den systemiske forståelsen for å kunne se søskens opplevelser i en større kontekst.

3. Metode

I dette kapittelet vil vi presentere vår forskningsprosess. Vi begynner med redegjørelse for vitenskapsteoretisk utgangspunkt, vårt ståsted og valg av forskningsmetode. Deretter går vi videre til etiske betraktninger og vitenskapelig redelighet. Videre presenterer vi hvordan vi har gått frem for å innhente vårt empiriske materiale, samt hvordan vi har analysert våre data. Vi vil med andre ord redegjøre for hvordan vi har gått frem for å finne ut av det vi lurer på og hvorfor vi har valgt å gjøre det på denne måten.

Vitenskapsteoretisk utgangspunkt

Sosialkonstruksjonisme

Vi legger til grunn en sosialkonstruksjonistisk tilnærming som utgangspunkt for vår forskning og kunnskapsproduksjon. Dette innebærer et syn om at virkeligheten ikke kan oppfattes som endelig eller objektiv, og at fenomenene som oppfattes som virkelighet dermed kan betraktes på mange ulike måter (Thomassen 2006, 180; Storø 2008, 41; Johnsen og Torsteinsson 2012, 33; Rasborg 2013, 402; Frøyland 2017, 29). Kunnskap om virkeligheten defineres imidlertid ikke hver for oss, men gjennom deltakelse i sosiale prosesser. Vår forståelse av verden skapes i samhandling med hverandre hvor vi gjennom språket konstruerer vår forståelse av virkeligheten (Storø 2008, 41; Johnsen og Torsteinsson 2012, 34; Frøyland 2017, 30; Malterud 2017, 199).

Sentralt i en sosialkonstruksjonistisk tilnærming, står tanken om at kunnskap om verden alltid er knyttet til den spesifikke kulturelle og historiske konteksten vi befinner oss i (Johnsen og Torsteinsson 2012, 34). Dette betyr at det vi oppfatter som virkelig kan oppleves annerledes av andre, til andre tider og i andre kulturer. Den sosiale verden er konstruert gjennom menneskelig praksis og er derfor ikke evig og uforanderlig (Storø 2008, 41; Johnsen og Torsteinsson 2012, 34). Kunnskap er dermed ikke noe vi forskere avdekker på en objektiv måte (Røkenes og Hanssen 2002, 154). Dette står i kontrast til et syn om at virkeligheten er en objektiv realitet som eksisterer uavhengig av vår bevissthet om den (Rasborg 2013, 403).

Vårt ståsted

Vårt ståsted som forskere avgjør hvilken problemstilling som er mest aktuell, hvilket perspektiv som skal velges, hvilken metode som anses som relevant, hvilke resultater som besvarer de viktigste spørsmålene og hvordan resultatene skal vektlegges og formidles. Det er derfor ikke et spørsmål om forskeren påvirker prosessen eller ei, men hvordan (Malterud 2017, 41).

I tråd med et sosialkonstruksjonistisk perspektiv vil vår måte å se verden på, være med på å skape det vi oppfatter som virkeligheten. Vår måte å se verden er en del av vår forforståelse, som kan beskrives som briller som vil farge alt vi ser (Røkenes og Hanssen 2012, 153). Disse brillene er sammensatt av både det vi er bevisst og det vi har med oss som taus kunnskap som sitter i kroppen og det vi tar for gitt (Leira 2003, 46; Mathiesen og Højberg 2013, 212). Bevisstheten rundt det at vi ikke går inn i forskningen som blanke ark hjelper oss å opprettholde muligheten for kritisk refleksjon gjennom prosessen. Det er nemlig først når vi tror vi har satt til side vår egen forforståelse at denne refleksiviteten vil trues (Malterud 2017, 21).

Vi har valgt å skrive om søsken som pårørende og sier med dette at vi tenker at deres stemme er viktig. Vi har i kraft av vår utdanning, både gjennom grunnutdanning som sosionom og barnevernpedagog, og nå gjennom masterstudiet, opparbeidet oss interesse, nysgjerrighet og kunnskap om mennesker i ulike livssituasjoner. Når det gjelder spiseforstyrrelser har spesielt en av oss, som er forskere i dette prosjektet, en forkunnskap om temaet ved å til daglig arbeide med mennesker med alvorlig spiseforstyrrelse. Vårt utgangspunkt som representanter for familierapifeltet gjør at vi i bærer med oss en forståelse av at hele familiesystemet blir påvirket, dersom et familiemedlem utvikler vansker og at dette dermed også vil gjelde for søsken til en søster med alvorlig spiseforstyrrelse.

Valg av forskningsmetode

I samfunnsvitenskapelig forskning skiller det mellom kvantitative og kvalitative metoder. Metodene kan brukes hver for seg eller for å utfylle hverandre. Kvantitative metoder legger vekt på opptelling og utbredelse av fenomenene, og bygger da på data som er målbare og mulig å tallfeste (Garsjø 2001, 132; Thomassen 2006, 72; Johannesen, Tufte og Christoffersen 2010, 237; Malterud 2017, 30). Kvalitative metoder på sin side bygger på data

som ikke kan tallfestes, og som krever fortolkning av et meningsinnhold. Kvalitativ metode kan være spesielt nyttig i for å utforske subjektive erfaringer, nyanser og ulike kvaliteter ved de fenomenene som skal studeres (Thomassen 2006, 72; Johannesen, Tufte og Christoffersen 2010, 32; Malterud 2017, 30).

Når det gjelder valg av metode vil dette derfor avhenge av problemstillingen vår, med tanke på hvordan vi best mulig kan få undersøkt det vi er nysgjerrige på (Garsjø 2001, 167; Johannesen, Tufte og Christoffersen 2010, 99). For vår problemstilling har vi kommet frem til at den metoden som best samsvarer med det vi ønsker å belyse, vil være kvalitativ metode. Vi ønsker en dypere innsikt i søsknenes subjektive opplevelser og erfaringer ved det å være pårørende til en søster med alvorlig spiseforstyrrelse. Vi ønsket ikke å for eksempel få tak i deres opplevelser gjennom et avkrysningsskjema, da vi opplever at dette ikke ville gitt oss de nyansene og muligheten til å utdype dette ytterligere. Vi kunne valgt en kombinasjon av både kvalitativ og kvantitativ metode, men på grunn av oppgavens omfang og tidsramme, var ikke dette et alternativ for vårt prosjekt.

Videre kan det empiriske materialet som benyttes i kvalitative forskningsprosjekt frembringes på ulikt vis (Garsjø 2001, 161; Thomassen 2006, 72; Johannesen, Tufte og Christoffersen 2010, 100). Vi ønsket å samle inn egne kvalitative data, og de to vanligste måtene å gjøre dette på er gjennom observasjon eller gjennom intervju (Malterud 2017, 30). Ved observasjon er dataene basert på forskerens sanseinntrykk av handlinger og samhandlinger i konkrete situasjoner, ved intervju derimot bygges data på grunnlag av hva informanter sier i samtaler med forskeren (Garsjø 2001, 162; Johannesen, Tufte og Christoffersen 2010, 100).

Det kvalitative forskningsintervju

Vi har valgt å bruke kvalitative intervjuer for å skape vårt empiriske materiale. Dette er fordi søsknenes erfaringer ikke kan observeres, vi må spørre dem for å få tak på deres opplevelse. Ikke deres opplevelser som en objektiv sannhet, men slik de formidles i samspill med oss. Formålet ved å bruke samtale som forskning, gjennom et kvalitativt forskningsintervju, er å forsøke å forstå informantens verden (Kvale og Brinkmann 2015, 20). Informantene får gjennom intervjuet mulighet til å uttrykke betydningen av sine erfaringer og deres opplevelse av verden. Intervjuet gir på denne måten rom for kompleksitet, og det blir dermed mulig å få fyldige og detaljerte beskrivelser (Johannesen, Tufte og Christoffersen 2010, 135).

Intervjuet er en kunnskapsproduksjonsprosess hvor forskeren og informanten skaper kunnskap sammen (Kvale og Brinkmann 2015, 36). Dette samspillet preges av en gjensidig påvirkning på hverandre og både forsker og informanten blir dermed påvirket av omgivelsene i hva de snakker om og hvordan (Kvale og Brinkmann 2015, 49). Forskningsintervjuet er allikevel ikke en samtale mellom likeverdige deltakere, blant annet fordi det er forskeren som angir temaet for intervjuet, og det er også forskeren som velger hvilke oppfølgingsspørsmål som skal stilles til informantenes svar (Kvale og Brinkmann 2015, 52). På denne måten innebærer det å bruke kvalitativt intervju i forskning, et asymmetrisk maktforhold som det er viktig at vi som forskere er oss bevisst.

Etikk

I all forskning kan vi stå i et spenningsfelt mellom ønsket om å oppnå kunnskap og det å ta etiske hensyn (Garsjø 2001, 166; Kvale og Brinkmann 2015, 96). Vi forsker i dette prosjektet på et sensitivt tema fordi det berører helse og menneskers sårbarhet og det krever derfor ekstra varsomhet. De etiske spørsmålene lar seg ikke begrense til enkelte deler av forskningsprosjektet, men preger derimot hele forløpet og bør tas hensyn til helt fra begynnelse til slutt (Kvale og Brinkmann 2015, 97). Vi som forskere må dermed kontinuerlig reflektere over vår forskningsprosess og sikre at forskningsetiske retningslinjer følges.

Disse retningslinjene kan sammenfattes i tre typer hensyn som det er særlig viktig at en forsker tenker gjennom: forskerens ansvar for å unngå skade, informantenes rett til selvbestemmelse og autonomi og forskerens plikt til å respektere informantenes privatliv (Johannesen, Tufte og Christoffersen 2010, 91). Gjennomgående i disse tre punktene er viktigheten av bevissthet rundt vår rolle som forskere. Når det kommer til stykket, er nemlig forskerens kunnskap, erfaring, ærlighet og rettferdighet den avgjørende faktor (Kvale og Brinkmann 2015, 108). Vi som forskere har også med oss våre grunnutdanninger som henholdsvis sosionom og barnevernpedagog. Mye av det de forskningsetiske retningslinjene finner vi også igjen i yrkesetiske grunnlagsdokument for barnevernpedagoger, sosionomer, vernepleiere og velferdsvitere (Fellesorganisasjonen 2015).

Forskerens ansvar for å unngå skade

Forskerens ansvar for å unngå skade innebærer en vurdering av om gjennomføringen av prosjektet kan berøre sårbare og følsomme områder som det kan være vanskelig for de som deltar å bearbeide og komme seg ut av igjen. Den som deltar skal utsettes for minst mulig belastning (Johannesen, Tuft og Christoffersen 2010, 92). Dette innebærer at summen av potensielle fordeler for informanten og betydningen av den oppnådde kunnskapen bør veie tyngre enn risikoen for skade (Kvale og Brinkmann 2015, 107; FO 2015, 10).

For å sikre at prosjektet er etisk forsvarlig å gjennomføre har vi søkt godkjenning ved Norsk senter for forskningsdata – NSD. Vi hadde en lengre korrespondanse med NSD som bidro læring og refleksjon rundt gjennomføringen og etikken rundt personvern for våre informanter. Godkjenningen ligger som vedlegg 4. Slik vi ser det er viktigheten av å gi søsknene en mulighet til å få sin stemme hørt og kunnskapen dette gir, tungtveiende i forhold til å skulle gjennomføre prosjektet. Det kan imidlertid oppleves annerledes for informantene i ettertid, med tanke på at det kan komme reaksjoner som verken vi som forskere eller informantene selv kunne forutsett i forkant. Vi har derfor gitt informantene informasjon om at de kan kontakte oss, dersom noe blir problematisk med tanke på deltakelse i prosjektet.

Informantenes selvbestemmelse og autonomi

Dette etiske hensynet handler om at informantene selv skal kunne bestemme over sin deltakelse (Johannesen, Tuft og Christoffersen 2010, 91). Dette innebærer at den som ønsker å delta er godt informert om prosjektet og hva dette vil innebære. Dette gjelder også med tanke på mulige risikoer, men også fordeler ved å delta (Kvale og Brinkmann 2015, 104). Det skal være tydelig at informanten selv ønsker å delta og på et hvilket som helst tidspunkt skal kunne trekke dette samtykket (Kvale og Brinkmann 2015, 96; Johannesen, Tuft og Christoffersen 2010, 91; FO 2015, 11). Dette hensynet har vi forsøkt å sikre i utformingen av forespørselen om deltakelse i prosjektet, herunder avsnitt om informert fritt samtykke.

Vi utformet informasjonsskriv til informanter med forespørsel om deltakelse i prosjektet, i henhold til malen til NSD. Skrivet inneholdt blant annet beskrivelse av prosjektet, hva det ville innebære å delta og mulighet for å signere dersom man ønsket å delta som informant. Det informeres skriftlig om at all deltakelse er frivillig, samt at informanten når som helst kan trekke seg fra prosjektet. Dette ble underskrevet av informantene i forkant av intervjuet, samt

at vi gjentok dette muntlig før gjennomføringen. Forespørsel om deltakelse ligger som vedlegg 1.

Videre utformet vi informasjonsskriv til informantenes søsken, den som har vært syk, da denne personen anses som tredjeperson og dermed må samtykke til at deres søsken deltar i prosjektet (se vedlegg 2). Dette ser vi på som en viktig etisk vurdering på grunn av at våre informanter vil kunne utgi sensitiv informasjon om sitt søsken, da informantenes opplevelser er knyttet til deres søskens sykdom. På en annen side vil dette si at våre informanters sjanse til å dele sine opplevelser avhenger av en annen. Dette vil kunne svekke deres mulighet til å bli hørt, da det ikke nødvendigvis er alle som ønsker at deres søsken skal delta i en slik studie.

Forskerens plikt til å respektere informantens privatliv

Dette punktet innebærer at folk skal ha rett til å bestemme hvem de «slipper inn» i livet sitt, og hva som «slippes ut» av informasjon (Johannesen, Tuft og Christoffersen 2010, 91).

Dette krever en fin balanse mellom intervjuerens ønske om å innhente interessant kunnskap og respekt for informantens integritet etisk sett. Herunder er det viktig at data som identifiserer informantene ikke avsløres (Kvale og Brinkmann 2015, 106; FO 2015, 9).

Dette er også i tråd med informantens selvbestemmelse og autonomi med tanke på at informanten kan velge å trekke seg dersom det ikke oppleves som komfortabelt å slippe oss som forskere innpå seg eller utlevere informasjon. Dette gjelder også for tredjepersoner som i vårt tilfelle er den søsteren som har vært syk. Både informanter og tredjepersoner er informert om at de når som helst kan trekke tilbake samtykke om å delta i studien. At også søstrene kan trekke tilbake sin godkjenning vil gi også dem selvbestemmelse og autonomi om det skulle føles ubehagelig for dem i etterkant av intervjuet. Vi som forskere har bakgrunn som sosialarbeidere. Dette innebærer at vi har mye erfaring i det å samtale med mennesker i ulike livssituasjoner og denne erfaringen bringer vi også med oss inn i rollen som forskere. Evnen til å ta imot det informanten forteller på en måte som oppleves respektfull og ivaretagende, tenker vi er en viktig forutsetning i forskning rundt temaer som kan oppleves sensitive. Vi informerer om at alt blir nedskrevet i anonymisert form og at samtykkeerklæringene oppbevares på en kryptert enhet og slettes ved prosjektets slutt.

Vitenskapelig redelighet

Etiske krav til forskeren innebærer også strenge krav til den vitenskapelige kvaliteten på kunnskapen som legges frem (Rosenthal 1999, 408; Kvale og Brinkmann 2015, 108). Dersom kvaliteten er dårlig vil det ikke kunne rettferdiggjøres å ha brukt informantenes tid og oppmerksomhet. Dårlig kvalitet på forskningen er dermed dårlig etikk (Rosenthal 1999, 408). I det følgende skal vi se nærmere på prosjektets pålitelighet og gyldighet.

Pålitelighet

En åpen og detaljert fremstilling av forskningsprosessen styrker forskningens pålitelighet (Garsjø 2001, 124; Johannesen, Tufte og Christoffersen 2010, 230). Vi vil videre presentere en inngående beskrivelse av fremgangsmåten i vårt forskningsprosjekt. På denne måten vil det være mulig for andre å se hvilke data som brukes, hvordan de er samlet inn og hvordan vi har analysert og bearbeidet dataene. Dette mener vi styrker påliteligheten ved at det er mulig å spore hva vi har foretatt oss. Det vil allikevel alltid være andre måter å gå frem på og andre forskere vil, slik vi ser det kunne komme frem til andre resultater med det samme datamaterialet. Vi er fritatt vår forforståelse og en annen forskers oppmerksomhet vil kunne feste seg ved andre momenter. Vi er ikke ute etter pålitelighet i den forstand av at andre forskere vil komme frem til de samme resultatene eller at funnene skal kunne generaliseres, men å gi en rettferdig fremstilling av søsknenes opplevelser slik vi finner det i dette prosjektet.

Gyldighet

Forskningens gyldighet er et annet aspekt ved forskningens kvalitet. I kvalitative studier handler gyldigheten om hvorvidt en metode undersøker det den har til hensikt å undersøke (Johannesen, Tufte og Christoffersen 2010, 230; Kvale og Brinkmann 2015, 276). Altså i hvilken grad forskerens fremgangsmåter og funn på en riktig måte reflekterer formålet med studien og representerer virkeligheten (Garsjø 2001, 123; Johannesen, Tufte og Christoffersen 2010, 230). Denne virkeligheten vil være den virkeligheten informantene presenterer for oss, altså deres virkelighet slik den fremstilles i møte med oss som forskere og ikke en objektiv sann virkelighet (Thomassen 2006, 179). Ekstern validitet, det vil si i hvilken grad funnene kan repliseres i andre sammenhenger og med andre deltagere, er ikke så relevant i denne sammenheng. Derimot er det mulig vi burde hatt mer informasjon om deltagernes bakgrunn og kontekst de lever i, slik at funnene i større grad kan sammenliknes med annen liknende

forskning.

Vi har brukt intervju som metode for innhenting av data og dette innebærer at informanten vil kunne gi et annet svar eller formulere seg på en annen måte hvis det hadde vært en annen forsker som utførte intervjuet. I tråd med det sosialkonstruksjonistiske perspektivet vil ingen kunnskap være allmenngyldig i den forstand at den gjelder under alle omstendigheter. Vi kan sjelden svare ja eller nei på spørsmålet om det vi har funnet, er sant (Malterud 2017, 23).

Gjennomføring

Utforming av intervjuguide

Når det gjelder utforming av intervjuer finnes det ulike metoder. Det kvalitative intervjuet kan være mer eller mindre strukturert på forhånd (Garsjø 2001, 164; Johannesen, Tufte og Christoffersen 2010, 137). Et intervju som er ustrukturert er uformelt og har åpne spørsmål, der kun temaet er gitt på forhånd og spørsmålene tilpasses den enkelte intervjusituasjonen. I den andre enden har vi strukturerte intervjuer der man på forhånd har satt tema og spørsmål og det er faste svaralternativer som forskeren krysser av for (Johannesen, Tufte og Christoffersen 2010, 137). Mellom disse ytterpunktene finner vi de semistrukturerte intervjuene. Denne typen intervju har en overordnet intervjuguide som utgangspunkt, men er fleksibelt i form av at spørsmål og rekkefølge kan varieres og man kan bevege seg fram og tilbake i intervjuguiden (Johannesen, Tufte og Christoffersen 2010, 137).

For vår undersøkelse valgte vi å bruke et semistrukturert intervju, fordi vi ønsket den fleksibiliteten denne typen intervju tilbyr, samt en viss form for struktur. Slik vi ser det har vi, ved å bruke et semistrukturert intervju, mulighet til å se hver enkelt informant best mulig ved å ha tilgang til å tilpasse underveis. Vi har da mulighet til å følge informantens fortelling, samtidig som vi sikrer at vi kommer inn på viktige tema i forhold til problemstillingen. I utarbeidningen av intervjuguiden var det viktig for oss at spørsmålene skulle legges til rette for at informantene kunne fortelle om sine opplevelser og erfaringer mest mulig åpent.

Vi brukte langt tid på å utforme intervjuguiden og da vi var fornøyde gjorde vi et pilotintervju for å få en pekepinn på hvordan det ville fungere i praksis. Vi oppdaget at noen av spørsmålene ble for spesifikke og lukkede, og dermed ikke åpnet for informantens egen fortelling. Vi tenker at noen av spørsmålene ble for spesifikke på grunn av vår forforståelse,

den kunnskapen vi hadde om temaet fra før. Vi brukte derfor tid på å omformulere spørsmålene og mange av de opprinnelige spørsmålene ble fjernet, før kun noen få stod igjen. Intervjuguiden ligger som vedlegg 3).

Intervjuguiden hadde fokus på informantenes opplevelser og erfaringer og tok utgangspunkt i at det var informantene som satt med svarene. Vi som forskere hadde allikevel definert noen retningslinjer for hva som var viktig å vite noe om. Vi har vært bevisste på at vi som forskere er delaktige i konstrueringen av kunnskapen som kommer frem i intervjuet, og i møte med en annen forsker ville det muligens vært annen informasjon som kom frem (Kvale og Brinkmann 2015, 52). Samtidig vil også andre forhold som kjønn, alder, etnisk tilhørighet, forskerens fremtoning og den kjemien som skapes, bidra til å skape nærhet eller avstand mellom forskeren og informanten (Johannesen, Tufte og Christoffersen 2010, 143).

Informantene

Da prosjektet var godkjent ved NSD startet arbeidet med rekruttering av informanter. For å delta i prosjektet satte vi som kriterier at informantene skulle ha et søsken som har eller har hatt alvorlig spiseforstyrrelse og at informantene måtte være over 18 år. Vi bestemte oss for at antallet informanter helst skulle være rundt seks, med tanke på prosjektets omfang og tidsramme. Dersom vi opplevde at vi kom til et metningspunkt, etter hvert som vi intervjuet, skulle vi avslutte på det antallet informanter vi var kommet til. Dette for å ikke hente inn mer data enn nødvendig av etiske hensyn i forhold til å utsette informanter for en situasjon som kan være potensielt stressende eller vekke ubehag på andre måter.

Informantene ble rekruttert via nettverk ved at vi snakket om prosjektet vårt i sosiale sammenhenger og via Spiseforstyrrelsesforeningen (Spisfo) som har tilbud for søsken. Spisfo informerte om forskningsprosjektet via deres lokaler og deres sosiale medier. Vi endte opp med fire informanter, både kvinner og menn som tilfredsstilte inklusjonskriteriene.

Informantene var to kvinner og to menn, i alderen 22 – 28 år. For alle informantene var det deres søster som hadde alvorlig spiseforstyrrelse. Vår oppgave avgrensers seg dermed til å omhandle søsken som pårørende til en søster med alvorlig spiseforstyrrelse. Informantene kom fra ulike deler av Østlandet og var mellom 12 og 18 år da deres søster hadde en alvorlig spiseforstyrrelse. To av søsknene hadde en storesøster som ble syk og to av dem hadde en lillesøster. Første gang informantene ble klar over at søsteren var syk gikk alle informantene på ungdomsskolen. For alle fire informantene hadde det nå gått noen år siden de sto i

situasjonen med at deres søster var syk.

Gjennomføring av intervjuene

Vi gjennomførte fire individuelle intervjuer basert på den semistrukturerte intervjuguiden. Vi valgte å bare være en forsker i hver intervjusituasjon med tanke på at ikke vi skulle være to og at informanten på sin side satt alene. Gjennomføringen av intervjuene foregikk i hovedsak ved at vi booket et grupperom på et bibliotek eller høyskole. Vi lot informanten komme med innspill om hvor han/hun synes det var komfortabelt å møtes. Vi ønsket at informantene skulle føle seg mest mulig komfortable med situasjonen og i de tilfellene informanten ønsker at gjennomføre intervjuet i eget hjem eller andre steder, valgte vi å imøtekomme dette.

Vi brukte den samme intervjuguiden i alle intervjuene. Allikevel har oppfølgingsspørsmålene vært ulike i forhold til hva som har dukket opp i de forskjellige intervjuene. Vi ønsket å avgrense hvert intervju til maks en time for å begrense datamaterialet, slik at det ikke skulle bli uhensiktsmessig mye data med tanke på prosjektets rammer. Hvert intervju startet med innledende småprat for at informantene skulle bli litt kjent med oss og for at vi skulle bli litt kjent med dem. Vi tok deretter frem informasjonsskrivet som de tidligere hadde fått og spurte om de hadde noen spørsmål knyttet til prosjektet og gjennomføringen av intervjuet. Vi gjentok, som det står i informasjonsskrivet, at det er mulighet for å trekke seg når som helst, eller la være å svare på spørsmål de ikke ønsker, samt at samtalen blir tatt opp på lydbånd.

Vi deretter om informanten var klar og startet da på spørsmålene i intervjuguiden og fulgte informantens fortelling med oppfølgingsspørsmål. Vi oppdaget raskt at rollen som forsker er annerledes i forhold til vår vante rolle som en hjelper, da vi nå skulle få vite en hel del om et sensitivt tema uten å være terapeut. Samtidig tenker vi at vår bakgrunn forhåpentligvis gjorde oss til gode lyttere også i en forskerrolle.

Vi avsluttet intervjuet med å høre med informantene hvordan de hadde opplevd å komme til intervjuet og hvordan de syntes det gikk. Vi informerte om at det bare var å kontakte oss hvis det var noe de kom på. Vi foreslo at det kunne være lurt å være sammen med noen etter intervjuet i tilfelle det skulle dukke opp reaksjoner i etterkant. For oss var dette viktig å foreslå da det å gå fra å være hjelper eller terapeut til å være forsker var en uvant situasjon. Vi lukket deretter samtalen med hverdagslig prat og avsluttet.

Bearbeidelse

Transkribering

Transkriberingen var det første skrittet i bearbeidelsen av datamaterialet (Johannesen, Tufte og Christoffersen 2010, 33). Vi transkriberte intervjuene fortløpende etter gjennomføring for å ha flest mulig inntrykk ferskt i minne. Intervjuene ble som tidligere nevnt tatt opp på lydopptaker i tillegg til at vi skrev ned korte stikkord underveis. Vi skrev ned intervjuene i anonymisert form på pc og slettet deretter opptaket fra lydopptakeren. Vi tok med pauser og ord som hmm og mhm i transkribering for å få et mest mulig levende bilde av intervjuet. Dette for at vi lettere skulle huske intervjuene med den enkelte informant i den videre analyseprosessen.

Systematisk tekstkondensering

For å analysere våre kvalitative data har vi valgt å bruke Systematisk tekstkondensering, forkortet som STC etter det engelske navnet Systematic Text Condensation. Vi vurderte flere mulige analysemetoder, blant annet narrativ analyse og fenomenologisk analyse. Valget falt på STC som beskrives som en analysemetode hvor det er en stor fordel å være to forskere. Hensikten med å være to er å kunne skape det Malterud (2017, 100) beskriver som et analytisk rom hvor flere nyanser kan komme til syne. Når det er flere øyne som ser kan man legge merke til det som hadde falt i skyggen dersom man ser alene.

STC er inspirert av fenomenologisk analysemetode og deler fenomenologenes oppfatning av at subjektive erfaringer fra livsverden er gyldig kunnskap (Malterud 2017, 116). STC vektlegger imidlertid betydningen av forskerens ståsted, vår forforståelse, og ser det ikke som en mulighet å fristille seg fra denne gjennom prosessen, selv om det skal jobbes med dette i første trinn av analysen (Malterud 2017, 116). Metoden har også flere likhetstrekk med andre analysemetoder, men det er spesielt enkelte grep, slik som det å konsentrere oppmerksomheten om relativt få temaer fra start og fremgangsmåten for abstrahering, som er spesifikke for STC (Malterud 2017, 98).

Analysen gjennomføres i følgende fire trinn: å få et helhetsinntrykk, å identifisere meningsbærende enheter, å abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene og til slutt å sammenfatte betydningen av dette (Malterud 2017, 98).

Tabell 1: viser de fire trinnene i analysen:



1. Helhetsinntrykk

I første trinn av analysen handler det om å bli godt kjent med materialet fra starten og danne seg et helhetsbilde, for deretter å kunne identifisere foreløpige temaer. Malterud (2017, 99) beskriver at, for at dette arbeidet skal være meningsfylt bør ikke datamaterialet på dette tidspunktet være for omfattende. Det vil da være lurt å starte med en begrenset del av materialet og gjennomføre trinn 1, 2 og delvis 3, før resten av materialet kommer på banen (Malterud 2017, 111). Vi begynte derfor med de to første transkriberte intervjuene og ventet med de to resterende. Vi startet med å lese gjennom hver for oss for å se etter mulige temaer som på en eller annen måte kunne fortelle oss noe om forskjellige slags opplevelser informantene knytter til det å være pårørende til en søster med alvorlig spiseforstyrrelse (Malterud 2017, 99).

I første analysetrinn er det viktig å jobbe for å sette forforståelse og teori på vent, uten å glemme problemstillingen. Dette for å kunne stille seg åpen for de inntrykkene som kommer til oss ved å lese gjennom materialet (Malterud 2017, 99). Dette var lettere sagt enn gjort, men vi prøvde så godt vi kunne å ikke la oss påvirke ved å fordype oss i det informantene fortalte oss gjennom materialet. Vi skrev ned ord og setninger som vi umiddelbart festet oss ved på hver vår liste.

2. Meningsbærende enheter - fra foreløpige temaer til koder og sortering.

Da materialet var gjennomlest startet vi på andre analysetrinn ved å oppsummere inntrykkene våre sammen for å se hvilke foreløpige temaer som intuitivt hadde vekket vår oppmerksomhet (Malterud 2017, 100). I følge STC skal dette dreie seg om 4-8 temaer, noe som er en viktig forskjell fra andre analysemetoder som går mye bredere ut i starten (Malterud 2017, 98). Vi hadde derfor bestemt oss på forhånd at hver vår liste skulle inneholde maks åtte temaer. Vi hadde begge skrevet en liste med maks antall temaer og satt oss sammen for å se hvilke som var sammenfallende og hvilke som spriket.

Flere av temaene våre var sammenfallende, men vi hadde brukt litt ulike ord til å beskrive dem. Noe av jobben bestod dermed i å avklare hvilke foreløpige temaer som kunne slås sammen da de rommet samme innhold. Vi brukte tid på å drøfte temaene våre, forklare hverandre hva vi mente med de foreløpige temaene vi har satt opp og hvordan disse kan tenkes å belyse vår problemstilling. Vi landet på fire reviderte foreløpige temaer, heretter kalt kodegrupper, som kunne fortelle oss noe om hvilke opplevelser informantene knytter til det å være pårørende til en søster eller bror med spiseforstyrrelser (Malterud 2017, 100). Vi kom frem til følgende kodegrupper: «Endret familieliv», «mestring av situasjonen», «ensomhet» og «å ikke vite». Disse kodegruppene er ikke endelige resultater, kun første steg mot å organisere datamaterialet (Malterud 2017, 100).

Videre identifiserte vi meningsbærende enheter, som på en eller annen måte bar med seg kunnskap om en eller flere av kodegruppene, for så å organisere disse under de ulike kodegruppene vi kom frem til. Dette arbeidet kalles koding og derav har de foreløpige temaene endret navn til kodegrupper (Malterud 2017, 101). Vi valgte å foreta kodeprosessen fysisk, ved at vi først skrev ut det transkriberte materialet og fant frem markeringstusjer i ulike farger. Vi satt med fire forskjellige farger, en til hvert tema og streket over meningsbærende enheter. Da begge hadde kodet med ulike farger, valgte vi imidlertid å opprette ulike filer i word for hvert tema, slik at vi kunne gjøre klippingen og flyttingen her, for å forenkle prosessen videre.

Kodegruppene ble utviklet og justert ytterligere parallelt med kodearbeidet. Vi så at det var nødvendig å endre kodegruppen «ensomhet», slik at den også rommet flere av følelsene som søsknene opplevde, vi omformulerte derfor navnet til «vanskelige følelser og reaksjoner». Videre ble det «å ikke vite» revidert til «forståelse av sykdommen».

Kodegruppene vi endte med ble etter revidering ble dermed:

- Forståelse av sykdommen
- Endret familieliv
- Mestring av situasjonen
- Vanskelige følelser og reaksjoner

3. Kondensering - Fra kode til abstrahert meningsinnhold.

Etter andre analysetrinn lå de meningsbærende enhetene sortert i de fire kodegruppene. Disse kodegruppene fikk videre to til tre underordnede grupper, kalt subgrupper (Malterud 2017, 105). Før vi startet på arbeidet med subgruppene, kodet vi det resterende materialet bestående av de siste to transkriberte intervjuene, slik at alt materialet da var sortert.

I arbeidet med subgruppene startet vi med å ta for oss kodegruppen «Mestring av situasjonen», da denne kodegruppen umiddelbart var den som skapte mest entusiasme hos oss, slik Malterud (2017, 106) anbefaler. For å etablere subgrupper under denne kodegruppen, leste vi gjennom tekstbitene hver for oss og noterte ned stikkord som vi oppfattet som relevante subgrupper. Vi drøftet hvilke av de som kunne gi oss mest relevante subgrupper for det videre arbeidet, med tanke på å belyse problemstillingen. Vi fant ut at innholdet i denne kodegruppen kunne deles inn i tre subgrupper som vi fant relevante: «beskyttende faktorer i miljøet», «mestringsstrategier» og «egen psykisk helse».

Vi fortsatte deretter dette arbeidet med de andre kodegruppene. Ettersom vi etablerte subgruppene, så vi at noen av de meningsbærende enhetene mistet sin relevans der de var plassert. Noen ble dermed flyttet til andre kodegrupper, mens andre utgikk helt. En svakhet vi tenkte på i denne delen av analysen er at vi begge har nokså lik faglig bakgrunn, vi er begge familierapeuter og vil da muligens se på materialet med lignende briller. Vår forforståelse og ståsted vil vi som tidligere nevnt ikke kunne fristille oss fra, men dette er allikevel tanker vi har med oss i analysearbeidet.

Da subgruppene var etablert, var neste steg å starte arbeidet med å lage et kondensat til hver subgruppe. Et kondensat er et kunstig sitat og brukes for å abstrahere den sorterte informasjonen. Kondensatet er et arbeidsnotat som skal brukes videre som et utgangspunkt for resultatpresentasjonen som kommer i fjerde trinn (Malterud 2017, 107). Vi utformet et kondensat for hver subgruppe og måten det ble utarbeidet på var at vi tok for oss de meningsbærende enhetene og skrev de om til en mer generell form i en sammenhengende kortfattet tekst. Kondensater skrives i «jeg-form» og bærer med seg informantenes stemmer ved å bruke deres ord og uttrykk (Malterud 2017, 107).

Dette var tidkrevende og utfordrende arbeid, da dette var noe helt nytt for oss begge. Vi startet med subgruppen «mestringsstrategier» under kodegruppen «Mestring av situasjonen». Vi tok

for oss den meningsbærende enheten som vi oppfattet som mest rik og uttrykksfull, og skrev inn tekst fra de andre meningsbærende enhetene rundt denne teksten. Vi oppdaget i dette arbeidet at noen av de meningsbærende enhetene fortsatt ikke passet inn i den sammenhengen vi hadde plassert dem og gjentok prosessen med enten å flytte eller fjerne.

Deretter valgte vi et «gullsitat» til hver subgruppe. Et «gullsitat» er et sitat som skal konkretisere hovedfunnene. Disse sitatene skal ikke bevise at funnene stemmer, men heller utdype det som teksten forteller (Malterud 2017, 110). På neste side presenteres en skjematisk fremstilling av kodegruppene, subgruppene og de tilhørende gullsitatene.

Tabell 2: Viser kodegruppene med tilhørende subgrupper og gullsiter.

Kodegruppe	Subgrupper	Gullsiter
Totalt 4 hovedgrupper	2-3 subgrupper i hver hovedgruppe	Ett gullsitat tilhørende hver subgruppe
1. Forståelse av sykdommen	Opplevelse av å ikke forstå	«Ehm, men jeg skjønnte ikke hvor syk hun på en måte var før mamma ringte og sa at nå er hun blitt innlagt på sykehuset».
	Mulighet til å forstå	«Jeg tror den åpenheten hele veien, det at vi snakka sammen, gjorde at jeg takla det bra».
2. Vanskelige følelser og reaksjoner	Ensomhet	«...det var liksom veldig mye krangling og jeg følte meg liksom konstant lei meg. Og det at det liksom var ensomt...»
	Bekymring og redsel	«...det er den der konstante (følelsen) at du er redd for at det ikke skal gå bra med søsteren din, du er redd for at mammaen din blir for sliten».
3. Endret familieliv	Tap av familiehverdag	«Det gikk jo fra at vi hadde, ja hva skal man si, en normal familie...»
	Søskenrelasjonen	«.....kall det tapte år,(...) hun ikke var frisk og at vi ikke var søsken på det nivået».
4. Mestring av situasjonen	Beskyttende faktorer i miljøet	«Jeg var jo 16 år, hadde fått moped-lappen, hadde stor frihet, fleksibilitet, hadde kjæreste, kommet inn på ny skole...»
	Mestringsstrategier	«Jeg tror jeg trakk meg veldig tilbake i den perioden...»
	Egen psykisk helse	«Nei, det var jo, jeg sleit jo veldig sjøl på den tia, veldig sånn psykisk og slet med en del depresjon og sånt så...».

4. Syntese - Fra kondensering til beskrivelser, begreper og resultater.

I fjerde og siste analysetrinn utarbeidet vi tekstene som presenterer funnene våre (Malterud 2017, 108). Dette er analytiske tekster som i STC kalles fortolkede synteser. De fortolkede syntesene er en sammenfatning av funnene, som skal formidles på en måte som er lojal i forhold til informantenes stemmer og som gir leseren innsikt og tillit. (Malterud 2017, 108).

Vi startet fjerde analysetrinn med å bruke kondensatene som utgangspunkt for å lage en analytisk tekst for hver av de fire kodegruppe (Malterud 2017, 108). Denne teksten ble skrevet i tredjeperson, da vår rolle som forskere er å gjenfortelle på vegne av informantene (Malterud 2017, 109). Vi utarbeidet tekster som presenterer fellestrekk med variasjoner fra flere av informantenes fortellinger, i henhold til STC. Vi brukte også eksempler for å gjøre teksten mer levende og for å illustrer nyanser (Malterud 2017, 109).

Hver tekst fikk deretter en endelig overskrift som sier noe om hva vi har funnet. Overskriften sammenfatter det viktigste teksten handler om og blir det endelige navnet på kodegruppen som nå har blitt til en resultatkategori (Malterud 2017, 110). Overskriftene på subgruppene ble fjernet i resultatpresentasjonen, da de kan gi et feilaktig inntrykk av detaljnivået i analysen (Malterud 2017, 109). De fire overskriftene på resultatkategoriene ble som følger: *opplevelse av å ikke forstå, opplevelse av vanskelige følelse, opplevelse av endret familieliv og opplevelse av mestring.*

Tabell 3: Viser resultatkategoriene



Som avslutning på fjerde analysetrinn vurderte vi om resultatene fortsatt ga en gyldig beskrivelse av den sammenhengen de opprinnelig var hentet ut fra (Malterud 2017, 110). Vi leste da gjennom det transkriberte materialet for å gå tilbake til våre opprinnelige data, slik at vi kunne se at resultatene var mulig å føre tilbake dit. Resultatpresentasjonen kommer i neste kapittel før vi deretter går over til diskusjon av funnene.

4. Resultatpresentasjon

Analysen av dataene ble gjennomført slik beskrevet i forrige kapittel og resulterte i fire resultat kategorier som vil bli presentert i dette kapitlet. Første resultat kategori er *opplevelse av å ikke forstå*, videre går vi til *opplevelse av vanskelige følelser*, deretter *opplevelse av endret familieliv* og til slutt *opplevelse av mestring*.

Opplevelse av å ikke forstå

«Ehm, men jeg skjønnte ikke hvor syk hun på en måte var før mamma ringte og sa at nå er hun blitt innlagt på sykehuset. Ehm, så da raste egentlig verden min veldig. For jeg følte det at de hadde holdt ting litt skjult på en måte da. At de liksom ikke, at det var så alvorlig. Hadde ikke sett for meg det».

Søsken uttrykte at de syntes det var vanskelig å forstå sykdommen og at de ikke skjønnte så mye av situasjonen de var i. Flere av søsknene fortalte at dette skapte mye frustrasjon. I vårt materiale var det flere av søsknene som fortalte at de fikk lite informasjon fra sine foreldre og noen fortalte at de ikke hadde fått tilgang på informasjon i møte med helsevesenet. Noen av søsknene fikk tilbud om å snakke med psykolog og forteller at de er glad foreldrene tok initiativ til dette. Andre søsken hadde takket nei fordi de følte behovet ikke var tilstede, men sier at de selv kanskje ikke forstod hva de trengte heller og at de derfor burde ha tatt imot.

De fleste opplevde at de ikke forstod alvorlighetsgraden av spiseforstyrrelsen i begynnelsen og at det viste seg å være mye mer alvorlig enn de trodde. Søsken fortalte at de opplevde å få mangelfull og misvisende informasjon fra sine foreldre, noe de opplevde som vanskelig. Et søsken hadde opplevd at hans forelder hadde sagt at de skulle få søsteren frisk innen jul, men at hun seks år senere fortsatt slet med alvorlig anoreksi. Søsken ytret et ønske om å få mer informasjon om sykdommen og deres søsters situasjon. Et søsken fortalte imidlertid at han alltid fikk forklart situasjonen slik han trengte, og at han dermed kunne fortsette uten å gå ned i kjelleren eller bli veldig påvirket, han forklarte det slik:

«jeg fikk jo forklart at dette her er en psykisk sykdom som på en måte, dette er ikke søsteren din, dette er sykdommen, som gjorde at jeg kanskje skjønnte at: ok, så det er derfor hun ble sinna. Jeg tror den åpenheten hele veien, det at vi snakka sammen, gjorde at jeg takla det bra».

Et annet søsken fortalte om en opplevelse på sykehuset hvor søsteren var innlagt. Hun hadde blitt stående alene utenfor rommet til søsteren, hvor hun hadde hørt hyl og skrik. Hun fortalte at hun var veldig redd og at ingen passet på henne, forklarte henne hva som skjedde eller fortalte hva som skulle skje. Hun beskrev det slik:

«mamma var inne med søsteren min, så det var ingen som passet på meg, eller forklarte meg hva som skjedde. Det var liksom ingen som, ingen sykepleiere eller leger som forklarte hva de skulle gjøre nå».

Noen søsken mente de hadde vært for unge til å forstå om foreldrene hadde fortalt dem mer, men mente at det hadde vært bedre å få vite enn å ikke bli fortalt noe. Et annet søsken mente imidlertid at hun hadde forstått informasjonen dersom hun hadde blitt fortalt mer. Et søsken fortalte at han kun visste det foreldrene hans hadde fortalt om sykdommen og at dette var veldig lite. Han hadde derfor lest seg opp på egenhånd på nettet om sykdommen og sa at dette hjalp. Han beskrev det slik:

«det er jo ikke, ehm, nødvendigvis sann at man bør trenge å søke. Nå er kanskje informasjon lettere tilgjengelig enn det det var før. Men altså det var jo helt på eget initiativ, dette var ikke fra noen andre. Jeg tror ikke mamma og de orket å snakke mer om det enn det de allerede hadde sagt».

Opplevelse av vanskelige følelser

«...det var liksom veldig mye krancling og jeg følte meg liksom konstant lei meg. Og det at det liksom var ensomt. Det var liksom hun som tok alt fokuset da. Ehm, og jeg ble ikke lagt så mye merke til og jeg har jo sagt i ettertid at ”merka dere ikke hvor vondt jeg egentlig hadde det?”».

Alle søsknene, med ett unntak, fortalte om opplevelsen av ensomhet. De meddelte at de fikk mindre oppmerksomhet da søsteren var syk. Det ble veldig mye fokus på den syke og ikke på de andre søsknene. Et søsken beskrev det slik:

«det var jo ensomt og man var jo litt usynlig, fordi alt handlet jo om søsteren min som var

syk, ehm, slik at man på en måte heller finner på ting på egenhånd, eller hva skal man si, ikke alltid får pratet med forelderen sin».

Et annet søsken fortalte at ensomheten førte til at hun måtte ta mer ansvar selv. Noen av informantene fortalte at de selv hadde det vanskelig på grunn av andre ting enn det at søsteren hadde spiseforstyrrelse, men at dette ikke fikk noe fokus. Et søsken fortalte eksempelvis at familien akkurat hadde flyttet til et nytt sted og at han synes det var vanskelig å begynne på ny skole hvor han ikke kjente noen. Det at foreldrene da ikke hadde tid til noe annet enn fokus på søsteren opplevdes veldig vanskelig og ensomt.

Et søsken fortalte om ensomheten av å være eneste søsken som bodde hjemme da eldre søsken var store nok til å flytte hjemmefra. Ensomheten av å ikke kunne snakke med og dele opplevelsen med et annet søsken. Ett av søsknene oppga at han ikke fikk så mye oppmerksomhet, men at dette ikke førte til at han følte seg ensom, da han likte å være alene. Alle søsknene beskrev opplevelsen av å være bekymret. De beskrev en sterk bekymring for søsteren som var syk. Et søsken beskrev det slik:

«(...)det er den der konstante (følelsen) at du er redd for at det ikke skal gå bra med søsteren din, du er redd for at mammaen din blir for sliten».

Søsken fortalte om en konstant redsel for at det skulle gå galt, spesielt der søsteren drev med selvskading i form av å kutte seg. Et søsken fortalte om en gang familien hadde hatt en fin dag, da søsteren plutselig kom ut av badet med en arm som fossblødde. Familien måtte da kjøre midt på natten til akutten og det hele opplevdes absurd og skummelt. Søsken beskrev også en bekymring for at foreldrene og da spesielt mødrene, skulle bli for slitne. Et søsken fortalte at moren var veldig opptatt med søsteren og at hun ble utrolig sliten, så han ble svært bekymret for at alt skulle gå bra med henne. Han beskrev det slik:

«mamma var veldig opptatt med søsteren min og hun var jo ikke så mye hjemme og veldig, veldig, veldig sliten, slik at man hadde jo hele tiden bekymringer for at alt går bra med henne og, midt oppi dette her».

Noen fortalte om at de også var bekymret for sine andre søsken som de så ble påvirket negativt. Som tidligere nevnt manglet mange av søsknene informasjon og forståelse av hva

som skjedde, dette står frem som en kilde til mye bekymring og redsel i vårt materiale. Et søsken fortalte eksempelvis at det opplevdes skummel at det plutselig var en sykepleier hjemme hos dem som skulle observere at søsteren spiste, uten at hun visste noe om det på forhånd.

Opplevelse av endret familieliv

«Det gikk jo fra at vi hadde, ja hva skal man si, en normal familie, hjem fra skolen, middag til vanlig tid, ehm, og liksom A4, til at alt blir jo totalt snudd på hodet fordi den ene, altså den syke ikke kan ta del i det. Eh, slik at middagsrutiner og alt av rutiner blir jo noe helt annet enn hva det var».

Søsknene beskrev at middagssituasjonene i stor grad ble preget av at deres søster var syk. Flere fortalte om kaos, krancling og gråt ved middagsbordet. Søsknene rapporterte om endringer rundt rutiner ved middagsbordet. Et søsken fortalte at de ikke kunne servere mat på bordet lenger, at det måtte puttes på fat. Noen fortalte om endringer i hva man kunne spise til middag når deres søsken ble syk, at maten ble tilpasset hva den syke kunne spise. Et søsken fortalte at hun begynte å lage mat etter at familien hadde spist, for at søsteren skulle få den maten hun klarte å spise. Hun beskrev det slik:

«(...) det ble liksom alltid gråt og, og da endte det med at hun ikke spiste i det hele tatt ikke sant og da var det jo sånn at jeg begynte å lage mat til hun etter at vi liksom hadde spist middag og sånne ting».

Noen søsken fortalte at de ikke lenger ønsket at familien skulle spise middager ute fordi de opplevde det som flaut og ubehagelig når søsteren gjorde så unormale ting i offentligheten. Søsken fortalte at å ha med venner hjem ikke lenger ble aktuelt på grunn av situasjonen hjemme. Et søsken sa det var for utfordrende å måtte forklare for venner om hvorfor deres søster oppførte seg slik hun gjorde. Han beskriver det slik:

«det var bare helt uaktuelt. Du kunne ikke ha venner på besøk liksom, sånn helt plutselig så skriker hun at hun hater foreldrene mine mest i hele verden, mens hun skader seg selv. Da kan du ikke ha folk på besøk».

Mange søsken formidlet, slik vi tolker det, at endringene i familielivet opplevdes som

tapsopplevelser. Søsken fortalte at fine kvelder ble ødelagt på grunn av sykdommen, og at ting ble avlyst eller endret på fordi det ikke lenger kunne gjennomføres. Et søsken beskrev det slik:

«Før så pleide vi å se en film sammen og sånne ting hele familien, det var liksom sånn at enten lørdagen eller søndagen var en sånn familiedag. Så den ble jo egentlig litt borte. Og det er liksom noe som forandra seg litt. Det ble jo tap av familiekvelden på en måte da, det var det jo».

Søsknene i vår undersøkelse formidlet at de opplevde deres foreldre som mer slitne og mer fraværende etter at deres søster var blitt syk. Mange søsken opplevde at foreldrene var mye borte i forbindelse med at deres søster ble innlagt på sykehuset, og at de ble mer overlatt til seg selv hjemme. Søsken som var eldre påtok seg mer ansvar enn de tidligere hadde hatt.

De fleste søsknene fortalte at relasjonen mellom dem og deres søster ble endret etter sykdomsdebuten. Et søsken sa:

«Siden hun var syk såpass lenge gjorde jo at man liksom ikke tok noen del i hverandres liv på noen som helst måte. Kall det tapte år, eller kanskje litt, dramatisk, men det kan jo være en negativ ting, hun ikke var frisk og at vi ikke var søsken på det nivået».

Mange av søsknene fortalte at de under sykdomsperioden ikke hadde den gode relasjonen de ønsket, og noen klarte ikke å forholde seg til sin søster. Søsken rapporterte at sykdommen hadde ført til mer kranling. Videre fortalte de at de opplevde at søsteren ofte kunne bli sint og hadde endret humør. Noen søsken fortalte at de opplevde at de ikke klarte å skille deres søster fra sykdommen og at dette kjentes veldig vondt. Å ikke huske hvordan deres søster var før hun ble syk, var det flere søsken som hadde kjent på.

Flere rapporterte at relasjonen ble bedre igjen når deres søster hadde fått bedre helse. Noen søsken mente de hadde fått en mye sterkere relasjon og at de forstod hverandre bedre etter sykdomsperioden var over. Et søsken beskrev det slik:

«Jeg tror at det at hun har vært syk gjorde at vi fikk en mye sterkere relasjon og at vi, hva skal man si, forstod hverandre bedre. Vi er mye nærmere nå enn det vi var da vi var barn, eller da hun var syk».

I motsetning til de andre søsknene fortalte et søsken at hun alltid hadde hatt tett forhold til sin søster og at de aldri hadde kranglet, og beskrev forholdet med at de alltid hadde vært bestevenner, selv når søsteren var syk.

Opplevelse av mestring

«jeg var jo 16 år, hadde fått moped-lappen, hadde stor frihet, fleksibilitet, hadde kjæreste, kommet inn på ny skole med masse venner, sånn at jeg hadde jo rammene for at det skulle gå veldig bra. Ehm, og det hjalp jo veldig».

Flere av søsknene fortalte at skole og jevnaldermiljøet var til hjelp for dem. Et søsken fortalte at han var mye sammen med kjæresten sin og at han da hadde en annen familie å søke tilflukt hos, hvor ting var litt mer normalt. Han beskrev det slik:

«men jeg var jo ekstremt mye med min daværende kjæreste, slik at jeg fikk liksom kommet meg litt vekk fra det på en måte, men passa på å høre involverte om hvordan det gikk og snakket med mamma hver eneste dag om det».

Et annet søsken fortalte at studiet hjalp, slik at han ikke falt helt ut. Hvis det ikke var for studiet opplevde han at det kunne gått veldig mye dårligere med ham. Å ha gode venner som man kan snakke med viste seg å ha vært en beskyttende faktor ut ifra vårt materiale. Et søsken trakk frem at det å ha foreldre som var flinke til å forklare og informere var svært hjelpsomt. Han fortalte at det kom noe positivt ut av situasjonen og beskrev det slik:

«jeg ble sånn veldig, veldig, veldig obs på sykdommen. Jo mer jeg lærte om den fikk jeg mer respekt for sykdommen og jeg ble, kall det en ambassadør, for å passe på at ingen andre fikk det på en måte».

Åpenhet hele veien bidro til at han opplevde å takle situasjonen bra. Han fortalte videre at han følte seg trygg på at søsteren var i gode hender og at han dermed kunne gjøre sitt beste i sitt

liv. Søsknene fortalte om strategier de hadde for å håndtere det at søsteren slet med spiseforstyrrelsen. Et søsken sa:

«Jeg tror jeg trakk meg veldig tilbake i den perioden. Jeg har aldri hatt noe imot å være alene eller gjøre mine egne ting. Og jeg tror i den perioden så var jeg mye på eget rom og fokuserte mye på skole og jeg tok litt vanskelige fag og jobbet mye med det og sånt».

Noen fortalte at de tok mye ansvar ovenfor sitt søsken og gikk inn i rollen som hjelper. Spesielt søsken som var eldre enn den syke følte ansvar for å passe på. Et søsken beskrev at han var veldig rasjonell oppi det hele, han passet på at ting gikk bra og at hun fikk den hjelpen hun trengte. Andre håndterte situasjonen ved å trekke seg tilbake, enten for seg selv eller ved å benytte seg av andre arenaer i sitt miljø.

Det å aktivt fordype seg i andre ting, som skole, venner og kjæreste beskrev søsken som en måte å ta avstand på. Et av søsknene husket spesielt godt at han klarte å få gode karakterer på eksamen sånn at han kom inn på den skolen han ønsket og at dette ga ham et skikkelig løft. I vårt materiale kom det også frem at det å selv aktivt søke etter informasjon og den hjelpen en var i behov av, hjalp på situasjonen.

Flere av søsknene fortalte at de selv hadde det vanskelig når søsteren deres var syk. I tillegg til vanskelige følelser som ensomhet og bekymring, som tidligere nevnt, var det å sette seg selv og egen psykisk helse til side, et gjennomgående tema. Et søsken beskrev det slik:

«Nei, det var jo, jeg sleit jo veldig sjøl på den tida, veldig sånn psykisk og slet med en del depresjon og sånt så. Så for meg så gikk jeg kanskje litt inn i rollen hennes på en måte, liksom blei mer deprimert og sånt av det her».

Noen fortalte at de gikk til psykolog noen ganger, men at de helt sikkert burde vært der flere ganger. Et søsken fortalte at han opplevde at han fikk det spesielt vanskelig når søsteren flyttet ut, da ting roet og han fikk tid til å fordøye alt. Han husker at han sluttet å følge gode rutiner som å trene og være med venner og følte seg dårlig og lei seg.

Flere fortalte at de selv ikke har blitt påvirket i sitt forhold til kropp og spising eller hatt tanker om at det kan skje dem. Noen sa imidlertid at de begynte å spise mindre og selv hadde

et anstrengt forhold til mat og egen kropp. Et søsken fortalte at hun selv alltid har slitt litt med kroppen sin og at det ble til at hun ikke spiste noe særlig hun heller.

5. Diskusjon

I dette kapitlet vil vi diskutere våre funn opp mot kunnskapen vi presenterte i teorikapitlet. Vi skal se på hva det kan bety det vi fant og hvordan vi kan forstå dette. Først tar for oss de fire hovedfunnene; *opplevelse av å ikke forstå*, *opplevelse av vanskelige følelser*, *opplevelse av endret familieliv* og *opplevelse av mestring*, og ser på hver av disse i rekkefølge. Videre vil se søskens opplevelser i lys av et systemisk perspektiv med hovedvekt på Urie Bronfenbrenner sin systemiske utviklingsøkologiske modell gjennom et fiktivt case om Henrik på 13 år. Vi har i denne fremstillingen ikke fokusert på hvordan egenskaper ved personen påvirker systemet og hvordan tidsepoken personene lever i, spiller inn.

Søskens opplevelser sett i lys av etablert kunnskap

Opplevelse av å ikke forstå

I vår studie uttrykte søsken at de syntes det var vanskelig å forstå sykdommen og at de ikke skjønnte så mye av situasjonen de var i. Disse funnene stemmer overens med funnene i studien til Langenberg mfl. (2018, 377) hvor søsken rapporterte at de hadde utfordringer med å forstå hva AN var. Søsken rapporterte i vår studie at informasjonen de fikk tilgang til gjennom foreldrene opplevdes som ikke tilstrekkelig og misvisende, og mange ble overrasket over å se hvor alvorlig syk deres søster var.

En mulig måte å se dette på er at foreldrene selv ikke hadde tilstrekkelig med kunnskap om deres datters sykdom og tilstand. Når en forelder sier at de skal hjelpe datteren til å bli frisk innen jul, men at hun fortsatt etter seks år fortsatt lider, tenker vi at man ikke kan ta for gitt at foreldrene har fått god nok tilgang kunnskap om deres datters lidelse. Når et barn får en spiseforstyrrelse vil første ledd i en familieintervensjon være å gi familien og det syke barnet tilbud om råd og veiledning. Vi vet ikke om familien på dette tidspunktet hadde fått tilbud om dette, da barnet opplevde å få misvisende informasjon. Samtidig er utviklingen av en SF vanskelig å forutse da dette avhenger av flere faktorer.

En annen måte å se dette på, er å tenke at foreldrene ga søsken informasjonen de mente var tilstrekkelig for barnets alder. Barn har behov for ulik type informasjon på bakgrunn av

barnets modning, dette tenker vi kan være en beskyttende faktor for barnet med tanke på å hjelpe dem til å skape sammenheng i sin tilværelse. Små barn har behov for informasjon på lik linje som ungdom, men graden av informasjon bør tilpasses barns alder. Ungdom (12-18 år) vil for eksempel trenge informasjon om sykdommen og dens konsekvenser i større grad, mens mindre barn vil i hovedsak ha nytte av forklaring på det som skjer i hverdagen og avkrefte av fantasier (Bergem 2018, 60-63). I studien vår varierte søsken i alder da deres søster ble syk, noe som kan ha hatt innvirkning på hvilken form for informasjon de fikk fra foreldrene. Noen søsken i studien mente selv de hadde vært for unge til å forstå om foreldrene hadde fortalt dem mer, men mente at det hadde vært bedre å få vite enn å ikke bli fortalt noe.

En tredje måte å se dette på er at foreldrene ikke hadde kapasitet til å gi informasjon og være tilgjengelig nok for søsken i tiden hvor de hadde et sykt barn med SF. Å se og forstå hva søsken trenger kan være utfordrende for foreldre som kan være utslitt på grunn av en krevende situasjon i hjemmet (Bergem 2018, 47).

Søsknene i vår studie ytret et ønske om å få mer informasjon om sykdommen og deres søsters situasjon. Dette er i samsvar med tidligere forskning som sier at søsken savnet nok informasjon om sykdommen og at de ikke forstod sykdommen (Aremit mfl. 2010, 571; Callio og Gustafsson 2016, 615; Halvorsen, Rø og Heyerdahl 2012, 23; Langenberg mfl. 2018, 377). I studien til Ruud. mfl. (2015, 9) oppga barn som pårørende at de hadde behov for å snakke om sin situasjon, men at de ikke fikk tilstrekkelig med informasjon for å forstå sykdommen og konsekvensene av den. Informasjon er viktig for barn i forhold til å hjelpe dem med opplevelse av sammenheng, også kalt «sense of coherence». For å hjelpe barn med å oppleve sammenheng i livet vil de kunne ha større mulighet til å mestre belastninger. For å hjelpe barn til å oppleve sammenheng er god og meningsfull kommunikasjon med voksne viktig og at voksne hjelper barn med å finne mening med det de har opplevd (Antonovsky 1987, sitert i Ruud 2011, 82).

Å inkludere søsken ser ut til å være en del av det siste leddet i familieintervensjoner, altså når familien får tilbud om familieterapi (Thune-Larsen og Vrabel 2004, 2254). Indikasjoner for overgang til familieterapi vil være at for eksempel at søsken eller andre familiemedlemmer ansees å ha en betydning for forbedringsprosessen (Thune-Larsen og Vrabel 2004, 2254). Vi synes denne formuleringen viser at søskens behov i en familiefokusert behandling ikke er i fokus, da det kan virke som de blir inkludert i terapi om det kan være til hjelp for syke

søskens helse. Både foreldre og det syke barnet vil i første fase få tilbud om råd og veiledning, mens det ikke ser ut som det er en fast rutine på at søsken blir tilbudt det samme like tidlig i prosessen. Med bakgrunn i det søsknene våre forteller kan det se ut til at også de ville ha nytte av å bli inkludert tidligere i behandlingssystemet.

Innenfor teori om barne- og familieresiliens er felles opplevelse av sammenheng og håp viktig. Familien spiller en sentral rolle i å bygge opp under at livet har mening (Masten og Monn 2015, 14). Vi kan forstå det slik at søsken i vår studie har erfart begrensninger i å oppleve sammenheng i den situasjonen de befant seg i, noe som kan gi konsekvenser for opplevelse av mestring.

I vårt materiale var det noen av søsknene som fikk tilbud om å snakke med psykolog. Et søsken fortalte at han pratet med moren sin hver dag om situasjonen hjemme og at han fikk forklart det han trengte. Å få mulighet til å prate med en psykolog eller annen type helsepersonell ser vi på som en mulighet til å få tilgang til informasjon og kunnskap om situasjonen, om en ikke får tilstrekkelig med dette av sine foreldre. Den nye lovendringen i helsepersonelloven som sier at helsepersonell som har pasienter med psykisk sykdom har plikt til å forsøke avklare om pasienter har søsken og hvilket informasjons- eller oppfølgingsbehov søsken har behov for (Helsepersonelloven, 2017, §10a), ser vi på som en faktor som vil kunne bidra til økt ivaretagelse av søsken som pårørende og deres behov for informasjon.

Opplevelse av vanskelige følelser

Alle søsknene med unntak av en, beskrev om en opplevelse av ensomhet. De opplevde at de fikk mindre fokus og oppmerksomhet, og at det var deres søster som fikk mest av dette fra foreldrene. Selv om søsknene opplevde ting som var vanskelig, slik som egen psykisk helse og vanskelige overganger i livet, fikk ikke dette noe fokus i familien, noe søsknene opplevde som veldig vanskelig og ensomt. Slik vi tolker dette, ser det ut som søsken beskriver en opplevelse av tap av voksenkontakt og oppmerksomhet i tiden hvor deres søster er syk. Dette kan være en illustrasjon på det Dyregrov og Hordvik (1986, 565) snakker om når de skriver at det «friske barnet» mister foreldrene eller foreldrenes oppmerksomhet i en periode, fordi foreldrene bruker med tid på og med den syke. At barn med søsken som er syke er ensomme kan være knyttet til at de savnet søsteren, men også mange andre ting som for eksempel at

foreldrene blir mindre tilgjengelige. Det er mulig å sammenligne med barn av psykisk syke foreldre, for eksempel fant Östman (2008, 356) at barn av psykisk syke sa de følte seg ensomme når den syke forelder fikk all oppmerksomhet.

Når barn legges inn på sykehus vil ofte ett eller flere av foreldrene være med på innleggelsen og dette medfører ofte en skjevfordeling av omsorgen til barna i familien. I situasjoner hvor den ene forelder er på sykehuset, mens den andre er hjemme med det friske barnet, oppleves de fraværende fordi tankene kretser rundt det syke barnet og sykdommen (Dyregrov og Hordvik 1986, 565). I våre funn viser ensomheten seg både i den forstand av at foreldrene ikke var til stede fysisk, for eksempel på sykehus, men også når foreldrene var tilstede i hjemmet, men ikke hadde kapasitet til å være tilgjengelig for det friske barnet. Slik vi ser det vil ensomheten på ulikt vis handle om tapsopplevelser og sorg over det tapte ved å ikke bli sett og hørt.

Deltagerne fortalte mye om bekymring og ensomhet, men brukte sjeldnere ordet sorg. Det er mulig det er fordi de ikke opplevde de vonde følelsene som sorg, eller at de følte en type sorg, men enten ikke ville fortelle om det eller syntes det var for unaturlig å bruke det begrepet. Når personer opplever å miste noen er det naturlig å føle sorg (Norsk helseinformatikk 2016), og sorg og tap ofte er forbundet med død. Vi mener imidlertid at det også er mulig å forstå søskens opplevelse av ensomhet som sorg, for eksempel som en følge av tapt oppmerksomhet fra sine foreldre. Søsken i vår studie opplevde, slik vi tolker det, savn og tristhet i form av ensomhet, og ensomhet er også en vanlig sorgreaksjon. Det at informantene både fortalte om disse vonde følelsene som ofte er knyttet til sorg og om mestring og glede, er i tråd med sorgforskning som viser at både gode og vonde følelser er vanlig (Bonanno 2004).

Alle søsknene i vår studie beskrev en opplevelse av å være bekymret i forbindelse med at deres søster var syk. Mange beskrev en bekymring knyttet til at deres foreldre skulle bli utslitt. Søsken formidlet en sterk bekymring for sin søster og en konstant redsel for at noe skulle gå galt. Noen av søsknene hadde hatt søstre som drev med selvskading og dette førte til en ytterligere redsel for deres søsters liv og helse. Dette er i samsvar med andre studier som også fant at søsken opplever bekymring (Halvorsen, Rø og Heyerdahl 2012, 24; Callio og Gustafsson 2016, 618; Langenberg og mfl. 2016, 442).

I den norske studien til Halvorsen, Rø og Heyerdahl (2012, 23) rapporterte flesteparten av de tidligere pasientene med AN og deres søsken i undersøkelsen at de var svært bekymret for sine familiemedlemmer under sykdomsperioden. Majoriteten av søsknene i studien til Halvorsen, Rø og Heyerdahl (2012, 23) rapporterte at de hadde vært bekymret for at deres søster eller bror ikke ville bli frisk av AN, og 43% sa de hadde vært redd for at deres søsken skulle dø av AN. Vi kan forstå bekymringen til søsken som en konsekvens av manglende opplevelse av kontroll og sammenheng. På den andre siden kan bekymringen også være et resultat av kunnskapen søsken fikk om SF. Sammenliknet med andre psykiske lidelser er AN den lidelsen med høyest dødelighet (Statens helsetilsyn 2000). Flere av søsknene i vår studie formidlet at de i starten ikke viste hvor alvorlig sykdommen var, men at de etter hvert forstod alvorlig. Vi kan da tenke oss at bekymringen kom i forbindelse med den økte forståelsen.

Opplevelse av endret familieliv

Daglige rutiner blir ofte forstyrret og oppløst på grunn av den syke sin atferd. Den syke kan lett bli midtpunktet for oppmerksomhet og dette går ofte på bekostning av søsken (Thunelarsen og Vrabel 2004, 2255). I vår studie rapporterte søsken at deres hverdagsliv i stor grad ble preget av at deres søster fikk SF. Dette kommer også frem i andre studier av pårørende til SF, slik som i (Halvorsen, Rø og Heyerdahl 2012, 20; Fox, Dean og Whittlesea 2015, 103; Callio og Gustafsson 2016, 615). Det kom frem i vår studie at spesielt måltidssituasjoner hadde stor innvirkning på familiemedlemmene. Dette samsvarer også med tidligere studier (Dimitropoulos mfl. 2009, 357; Halvorsen, Rø og Heyerdahl 2012, 20; Callio og Gustafsson 2016, 615).

Søsknene i vår studie rapporterte om kaos, krangling og gråt ved middagsbordet, og flere søsken fortalte at de spiste annerledes mat og tilberede på nye måter enn de pleide før deres søster ble syk. Slik vi tolker søskens fortellinger om endringer rundt måltider, forstår vi det slik at dette opplevdes som en belastning for søsken. Måltider preget av argumenter og konflikter har tidligere vært rapportert som en opplevd belastning for søsken (Callio og Gustafsson 2016, 615). Faste rutiner rundt måltider sees på som en resiliensfaktor (Waaktaar og Christie 2008, 22; Ruud 2011, 85). Rutiner er med på å opprettholde sammenheng og stabilitet i familien som et balansert system (Masten og Monn 2015, 14). At middagsmåltider ble endret som følge av at deres søster ble syk, kan gjøre det mer utfordrende for søsken å mestre situasjonen når hverdagen oppleves som kaotisk.

Resultatene i vår studie indikerer at søsken opplever tap av familieopplevelser sammen med familien i forbindelse med at deres søster har fått SF. Søsken har fortalt om aktiviteter som ikke lenger kunne gjennomføres og hendelser som ble avlyst på grunn av sykdommen. Søsken fortalte også at venner ikke lenger kunne bli med hjem på grunn av situasjonen i hjemmet. Vi forstår dette som en opplevelse av tap av det som har vært, og opplevelse av tap for det som kunne blitt. Studien til Areemit mfl. (2010, 572) viser til liknende funn av opplevelsen av tap for søsken. De fleste av søsknene i vår studie opplevde at relasjonen mellom dem og deres søster ble endret etter sykdomsdebut. De opplevde at deres søster forandret seg og ikke var til å kjenne igjen, noe som opplevdes som skummelt for flere. Søsken fortalte om hyppigere krangling og at deres søster hadde et endret humør og ble oftere sint.

Mange av søsknene opplevde å ikke ha den gode relasjonen de ønsket å ha og noen klarte ikke å forholde seg til sin søster under sykdomsperioden. Søskenes opplevelse av svekket og dårligere søskenforhold når en søster lider av SF støttes av flere studier (Dimitropoulos mfl. 2009, 572; Latzer, Katz og Berger 2015, 626; Zohar, Ari og Bachner-Melan 2016, 471). Et søsken formidlet en opplevelse av tapte år fordi søsteren ikke var frisk og at dette fikk konsekvenser for en god relasjon dem i mellom. Som tidligere nevnt opplever tydelig søsken tap i sin hverdag, som følge av at deres søster fikk SF. Voksne søsken til langtidssyke med AN, har beskrevet mange negative konsekvenser av lidelsen, inkludert negative følelser og tap av normalitet i søskenrelasjonen til den syke søsteren eller broren (Dimitropoulos mfl. 2009, 572).

Både når det gjelder tap av vanlig familieliv og relasjoner både til foreldre og den syke søsteren, tenker vi at dette handler om sorg. Nyere forskning har vist at opplevelsen av å være i sorg ikke er en fastsatt prosess med ulike stadier, men at personer som sørger vil gå inn og ut av sorgen. Det å oppleve glede vil gi rom for mestring selv om man er i sorg (Worthman og Silver 1989, 349; Bonanno 2001; Stroebe, Shut og Boerner 2009, 264). Vi kan forstå våre funn at selv om søsknene opplever tapsopplevelser, som vi tolker som sorg, forteller de også om mestring og hvordan de aktivt tar valg for å bedre sin situasjon.

I tidligere studier opplevde søsken at i tillegg til at sykdommen skapte stress, konflikt og bekymringer hadde den også skapt solidaritet i familien, og at den hadde gitt dem verdifulle

opplevelser (Halvorsen, Rø og Heyerdahl 2012, 23). Noen søsken mente at til tross for at SF fremmet mange negative følelser, gjorde den søskenrelasjonen tett, noen søsken rapporterte at relasjonen ble enda tettere (Callio og Gustafsson 2016, 621). Disse funnene stemmer overens med våre, hvor flere søsken rapporterte at relasjonen ble bedre igjen når deres søster hadde fått bedre helse. Noen søsken mente de hadde fått en mye sterkere relasjon og at de forstod hverandre bedre etter sykdomsperioden var over. Dette kan sees i tråd med det Southwick mfl. (2014, 3) beskriver som et bevisst arbeid i det å bevege seg fremover som mer innsiktsfull, som et resultat av å ha vokst på den vanskelige opplevelsen, i positiv forstand. Et søsken fortalte imidlertid at søskenrelasjonen alltid hadde vært god og at den ikke lot seg påvirke av at søsteren fikk SF.

I vår studie fortalte alle søsknene om relasjonen før, under etter at deres søster hadde fått en SF. Alle søsknene i studien hadde opplevd at deres søster var blitt bedre og at dette hadde hatt positiv innvirkning på deres relasjon. Slik vi ser det, indikerer våre funn at å ha en tett og god relasjon til en søster under sykdomsperioden kan se ut til å ha noen begrensninger, men at ved en eventuell tilfriskningsprosess at det kan ha positive effekter. Studien vår har ikke med søsken som har en søster med langvarig alvorlig SF, hvor de ikke har opplevd at søsteren har blitt bedre.

Uten å dra noen faste konklusjoner kan vi med grunnlag i det vi har funnet om relasjon under sykdomsperioden, anta at relasjonen mellom søsken hvor en ikke har opplevd en forbedret sykdomssituasjon, vil kunne oppleves annerledes. I studien til Zohar, Ari og Bachner-Melan (2016, 471) ble det funnet sammenheng mellom alvorlighetsgrad og varighet av AN hvor nåværende og alvorlig form for AN vil være assosiert med dårligere søsterforhold enn hos søsken som har blitt friske eller delvis friske fra AN.

Opplevelse av mestring

Flere av søsknene fortalte at skole og det å være med venner var til hjelp for dem i perioden hvor deres søster var syk. Noen hadde kjæreste å være med, andre brukte tid på studier. Det å tilhøre en gruppe med jevnaldrende beskrives som en svært betydningsfull resiliensfaktor (Waaktaar og Christie 2008, 23; Ruud 2011, 86). At ungdommer kan prate med folk utenfor familien som sosial støtte, slik som venner og andre voksne er viktig (Bergem 2018, 65). Søsken rapporterte i vår studie om følelser som redsel og bekymring. Slike følelser kan være

vonde å bære på egenhånd og det å kunne snakke med venner vil slik vi forstår det være svært betydningsfullt.

Det å ha foreldre som var flinke til å forklare og informere ble trukket frem som svært hjelpsomt. Søsken som fikk situasjonen forklart opplevde at det hjalp i forhold til det å ikke bli veldig påvirket psykisk av situasjonen. Åpenhet hele veien bidro til at de opplevde å takle situasjonen bra. Noen forteller at de følte seg trygg på at søsteren var i gode hender og at de dermed kunne gjøre sitt beste i sitt liv. I vårt materiale kom det frem at det å selv aktivt søke etter informasjon og den hjelpen en var i behov av, hjalp på situasjonen. Åpenhet om situasjonen viste seg å ha positiv effekt på søsken og hjalp dem til å gi dem en opplevelse av å takle situasjonen. Å få informasjon ga dem en trygghet som gjorde at de kunne fokusere på andre ting.

Alle søsknene i vår studie fortalte at deres foreldre var mer fraværende og mer slitne etter at deres søster ble syk. Foreldrene var mye borte i forbindelse med at søsterens sykdom og søsknene var mer overlatt til seg selv. I boken til Bergem (2018, 65) står det at ungdommer vil i større grad en yngre barn kunne kjenne på et ansvar ovenfor familien som kan være tyngende for dem. Søsken som pårørende til SF har i andre studier rapportert at de har tatt på seg rollen som den som passet på i familien (Dimitropoulos mfl. 2009, 572; Langenberg mfl. 2018, 378).

Selv om det er vanskelig å trekke noen generelle konklusjoner på bakgrunn av vårt begrensede materiale, kan vi si at vi i vår studie fant aldersmessige ulikheter i forhold til å ta ansvar. Eldre søsken følte et større ansvar for å passe på og påtok seg flere oppgaver i hjemmet, slik som å lage mat. Studier av palestinske barn i krigssonen hvor funn viste at å ta på seg ansvar og å ha plikter i familien kan føre til resiliens ved at barn opplever positiv annerkjennelse i forbindelse med dette (Borge 2003). I studien til Ruud mfl (2015, 9) fant de at barn som pårørende tok på seg mer omsorgsoppgaver og husarbeid enn vanlig. Barna i studien til Ruud mfl. (2015, 9) ga også uttrykk for at de trengte mer avlastning når det gjaldt husarbeid hjemme. Om det er slik at søsken opplever å få annerkjennelse og bekreftelse gjennom praktiske gjøremål og ikke på grunnlag av følelser, vil barnet kunne prestere hardt for å få ros og bekreftelse fra omgivelsene. Barnet kan kjenne en stor ansvarsfølelse for plikter i og utenfor hjemmet og identiteten og verdi vil være nært knyttet opp til prestasjoner (Bergem 2018, 45).

En måte å forstå dette er at arbeidsoppgaver og ansvar hjemme vil kunne være mestringsstrategier for barn som pårørende, hvor dette gir dem mulighet til å få anerkjennelse. Vi tenker at å ha arbeidsoppgaver og plikter som er tilpasset barns alder og er i moderate mengder kan fungere for barn og ungdom som resiliensfaktorer. Vi, i likhet med Bergem (2018, 64) ser på det som viktig at ungdom får muligheten til å være med venner og få tid og rom til å utvikle sin identitet og mentale utvikling, men tenker at oppgaver i riktig doser og tilpasset alder vil være en resiliensfaktor. Videre vil barn og ungdom ikke bli overbelastet med oppgaver i hjemme og kan få mulighet til å være med jevnaldrende. Spesielt for ungdom er å *tilhøre en gruppe med jevnaldrende* svært betydningsfullt (Waaktaar og Christie 2008, 23; Ruud 2011, 86).

Andre søsken håndterte situasjonen ved å trekke seg mer tilbake ved å være for seg selv, eller oppholde seg på andre arenaer enn hjemme, for eksempel ved å fordype seg i andre ting, slik som skole, venner og kjæreste. Å ta avstand fra situasjonen hjemme og fokusere mer på seg selv, samsvarer med tidligere funn hvor søsken la vekt på viktigheten i å skape en avstand til den berørte søsken for å bedre kunne ivareta seg selv (Dimitropoulos mfl. 2009, 358). Både å bruke tid med venner og å ha hobbyer og interesser blir ansett som resiliensfaktorer (Waaktaar og Christie 2008, 21-22; Ruud 2011, 84-85). Det kan ses på som det er en naturlig del av løsrivningsfasen i ungdomstiden å være mindre hjemme og heller søke til andre arenaer. Slik vi ser det vil det allikevel ikke nødvendigvis være en del av den naturlige løsrivningsfasen dersom ungdommen søker til andre arenaer på grunn av ensomhetsfølelse og det å ikke bli sett i familien.

Flere av søsknene i vår studie rapporterte at de selv hadde det vanskelig når søsteren deres var syk og at de satte seg selv og egen psykisk helse til side. Andre studier viser at søsken unnlot å uttrykke sine følelser ovenfor familien, i redsel for å få oppmerksomhet, og inntok i stedet rollen som det lite krevende barnet (Callio og Gustafsson 2016). De kunne påta seg rollen som det «friske barnet» og det «bedre barnet» som en motsetning til deres søsken som var «det syke barnet» (Areemit mfl. 2010, 572). Dette kan forstås som det Yalom (2007), beskriver som inter-psykisk isolasjon i form av at de har tatt lite hensyn til seg selv, sine egne følelser og behov og har i stedet tatt hensyn til andres behov. Vi vet ikke årsaken til at søsknene i vår studie ikke prioriterte seg selv og sin helse, men en mulighet kan være at søsken, i likhet med funnene i studien til Callio og Gustafsson (2016) hvor friske søsken ikke

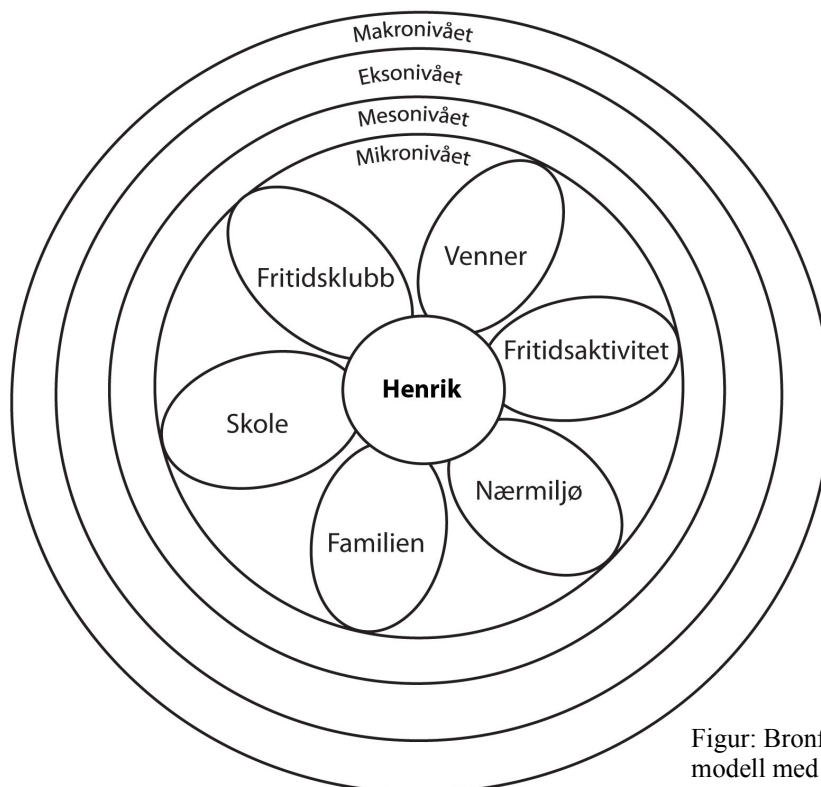
ønsket å ta over oppmerksomheten fra den syke. Det kan også være mulig at søsknene ikke ble sett eller fikk muligheten til å snakke om hvordan de hadde det, og at de derfor skjøv det «under teppet». Søsken har i andre studier rapportert at de fikk mindre oppmerksomhet under sykdomsperioden til sin søster (Halvorsen, Rø og Heyerdahl 2012, 24).

I vår studie fortalte de fleste søsknene at de selv ikke hadde blitt påvirket i sitt forhold til kropp og spising. Noen søsken sa imidlertid at de begynte å spise mindre og selv hadde et anstrengt forhold til mat og egen kropp. En jente fortalte at hun selv alltid har slitt litt med kroppen sin og at det ble til at hun ikke spiste noe særlig hun heller. Dette er i tråd med tidligere studier hvor søsken rapporterte at deres søskens lidelse ikke hadde påvirket deres syn på kropp (Latzer, Ben-Ari og Galimidi 2002; Areemit mfl. 2010, 571), men at noen søstre innrømmet å ha eksperimentert med en spiseforstyrrende atferd når det gjaldt mat (Areemit mfl. 2010, 571). En måte å forstå dette på er at det er mange faktorer som virker inn i forhold til om en person utvikler spiseforstyrrelser. Det kan være individuelle resiliensfaktorer, familiemessige resiliensfaktorer og nettverksfaktorer som må sees i en kontekstuell sammenheng for å forstå hvorfor noen klarer seg til tross for belastninger.

Søskens opplevelser sett i lys av et systemisk perspektiv

Som beskrevet i oppgavens teoridel ønsker vi å belyse søsknenes opplevelser i lys av et systemisk perspektiv. Dette vil vi gjøre i form av et fiktivt case om Henrik, med Urie Bronfenbrenner sin utviklingsøkologiske modell som utgangspunkt. Henrik er 13 år og har en storesøster som lider av alvorlig spiseforstyrrelse. Henrik sin situasjon er sammensatt av funn fra vårt materiale og representerer dermed ulike fortellinger fra søsken som pårørende.

Søsken som pårørende er som vi har sett ikke en homogen gruppe, søsken har ulike opplevelser, men i våre funn er det også mye som er sammenfallende. I dette tilfellet vil derfor noen av opplevelsene bli fremtredende, mens andre dermed blir utelatt. Vi tenker allikevel at dette kan gi et bilde av hvordan det kan oppleves, ved at vi ser nærmere på hvordan Henrik påvirker og påvirkes av sine omgivelser.



Figur: Bronfenbrenners modell med Henrik som er bror til en søster med spiseforstyrrelse, som eksempel.

Mikronivå

Problemstillingen vår stiller spørsmål ved søskens opplevelser når en søster lider av alvorlig spiseforstyrrelse. Vi vil derfor starte med å se nærmere på familien til Henrik som er det mest sentrale systemet på mikronivå i dette tilfellet. På mikronivå vet vi at vi finner arenaer som familie, jevnaldersmiljø, skole og andre arenaer hvor barnet ferdes (Bronfenbrenner 1979, 10). Vi skal se hvordan endring i en del av dette systemet påvirker de andre delene. Vi skal også se hvordan et mikrosystem kan gi ringvirkninger til andre systemer på mikronivå og hvordan disse påvirker hverandre gjensidig.

Familien består av mamma, pappa, Henrik som er 13 år og storesøster på 15 år. Søster får av ukjent grunn en alvorlig spiseforstyrrelse, vi kan tenke oss at det her har vært flere faktorer som har innvirket. Det at søster får en alvorlig spiseforstyrrelse gjør at det skjer endringer i en av delene av systemet. Hun som tidligere hadde vært den positive, med mye energi og humor, fremstår nå som nedstemt, irritabel og til tider hysterisk. Det skjer gradvis og etter hvert opplever Henrik at hun ikke er til å kjenne igjen. I perioder er storesøster i behov av innleggelse på sykehus.

Det at storesøster endrer seg gjør spesielt mor svært bekymret og hun forsøker å gjøre alt for at datteren sin skal få det bedre, at hun skal spise og være fornøyd igjen. Det at mor blir så «på», fører til at far trekker seg litt tilbake når det gjelder det som skjer med datteren. Han forsøker å komme med løsninger, men føler ikke at det blir tatt i mot og har derfor trukket seg mer og mer tilbake i sin rolle som far. Måltidsituasjonene er et eksempel hvor far har forsøkt å opprettholde normalitet ved å mene at alle skal spise den maten som kommer på bordet. Dette har imidlertid før til mye krangling, og mor forsøker å roe det hele med å tilpasse, fordi hun ser at storesøster får det svært vanskelig. Henrik prøver å gjøre seg usynlig der han sitter og blir ofte så frustrert over situasjonen at han går fra måltidet og trekker seg unna inne på rommet for å gjøre skolearbeid. Storesøster skammer seg for at det blir som det blir og at Henrik ikke orker å være der. Situasjonene som oppstår gjør at hun får det dårligere med seg selv og får dårligere fungering.

Slik Bateson påpeker må menneskelig atferd sees som et gjensidig sirkulært samspill (Johnsen og Torsteinsson 2012, 128; Frøyland 2017, 26). Vi ser at Henrik sin familie er et eksempel på et system hvor et slikt sirkulært samspill utspilles. Vi ser at det gir ringvirkninger til hele familiesystemet når en i familien rammes av alvorlig spiseforstyrrelse og at de ulike delene, altså mor, far, Henrik og storesøster, påvirker hverandre gjensidig. Familiedynamikken endres, rollene endres og miljøet preges av krangling og bekymring.

Når det gjelder andre arenaer på mikronivå så bruker Henrik spesielt vennene fra fotballen som en buffer for å håndtere situasjonen. Henrik blir svært bekymret for søsteren sin, samtidig er han veldig bekymret for at foreldrene og spesielt mamma skal bli for sliten. Selv føler han seg ensom i familien, det er ikke plass til hans vansker på en måte. I tillegg må han bare bort fra all kranglingen av og til. Det blir oftere og oftere. Han bruker derfor mye tid sammen med vennene fra fotballaget, dette gjør at han føler seg mindre alene.

Når Henrik er borte er han allikevel konstant bekymret for hvordan det går, men han har noen ekstra gode kompiser på laget som han kan snakke litt med. De har på en måte skjont at det er veldig alvorlig og forstår det når Henrik sier at han ikke kan ha med folk hjem akkurat nå for tiden. De de som ikke står så nære synes Henrik det er vanskelig å forklare til, de skjønner på en måte ikke hvorfor de ikke kan henge hos han, når det alltid har vært greit før.

Vi ser at det som skjer i et system på mikronivå, her familien, gir ringvirkninger til andre

arenaer, slik som jevnaldersmiljøet. I Henrik sitt tilfelle så ser vi at tilknytningen blir sterkere på denne arenaen og at tilknytningen til familiesystemet på den andre siden blir svakere. Det at tilknytningen blir sterkere kan ses på som en positiv ringvirkning dersom det ikke hadde gått på bekostning av tilknytning til familiesystemet. Det at Henrik ikke orker å ha med venner hjem lenger er for Henrik et eksempel på en negativ ringvirkning. Dette påvirker igjen familiesystemet da Henrik tar med seg frustrasjon over dette hjem, som igjen påvirker samspillet i familien.

Mesonivået

På mesonivå finner vi bånd og samspill mellom ulike systemer eller arenaer i barnets liv, et eksempel kan være kontakten mellom skole og hjem (Bronfenbrenner 1979, 25). Henrik har mange gode venner i nærmiljøet og på fotballen. Henrik begynner imidlertid på en ungdomsskole hvor svært få av vennene hans skal begynne. Henrik får det vanskelig med dette og trives ikke på skolen. Det er ingen som har fanget opp at Henrik sliter, han fordyper seg i skole oppgaver og gjør det dermed bra fagmessig. Det han sliter med er å finne sin plass i klassen, da det virker som om mange kjenner hverandre fra før og allerede har funnet sine gjenger.

Foreldrenes kontakt med skolen har blitt svakere i overgangen fra den gamle til den nye skolen, og Henrik opplever at ingen voksenpersoner hjelper han i forhold til mistrivsel. Henrik forsøker å skjule at han sliter med dette, da han vet at foreldrene har mer enn nok bekymringer som det er. Nå må fokuset være på å få storesøster frisk, han vet det. Vi ser her at sammenhengen mellom skole og hjem kan bli svakere i og med at fokuset blir på den syke. Det vi imidlertid også kunne sett for oss er at bekymringene og ensomhetsfølelsen ville påvirket evnen til konsentrasjon, men for Henrik ser det ut til at skolearbeidet utelukkende er noe han mestrer og at dette fungerer som en beskyttende faktor i hans liv på samme måte som fotballaget.

Eksonivået

Det vil også være arenaer på eksonivå som påvirker Henrik sine opplevelser. Vi vet at på eksonivå finner vi de miljøene som Henrik sjelden eller aldri besøker. Det skjer allikevel mye her som har betydning. For Henrik er et eksempel på dette sykehuset hvor storesøster i perioder er innlagt. Det at hun må på sykehus gjør at Henrik skjønner at det må være svært

alvorlig. Det han ikke vet så mye om er hva som skjer når storesøster er der. Han skjønner at hun må være i gode hender når hun er på sykehus, men det gjør han allikevel veldig bekymret. Han er også veldig bekymret for at mamma heller aldri er hjemme og at hun er på mange møter på sykehuset og blir veldig sliten. Av og til kommer det plutselig en sykepleier som jobber på sykehuset hjem til Henrik og familien. Dette oppleves skremmende for Henrik da det er så forutsigbart. Foreløpig har ikke Henrik vært med på sykehuset, men han har hørt at alle sammen skal bli med etter hvert.

Vi ser at Henrik også blir påvirket av de arenaene de ikke nødvendigvis ferdes i selv, slik som opplevelsen av ensomhet da foreldrene er mye opptatt på sykehus med søsteren som er syk. Det påvirker også at det er lite informasjon fra dette systemet og inn i mikrosystemet. Det oppleves skummelt når feks sykepleier plutselig kommer hjem til dem og inn på mikronivået fordi forståelsen av hva som skjer ikke er etablert.

Makronivå

Makrosystemet er de kulturelle og subkulturelle mønstrene i samfunnet omkring som for eksempel verdier, tradisjoner, politikk og sosial organisering (Bronfenbrenner 1979, 26). Fokus på pårørende i samfunnet generelt er noe som kunne påvirke mikronivået og Henrik sine opplevelser i form av for eksempel tilgang på informasjon og inkludering i behandling. I Henrik sin situasjon så er informasjonen lite tilgjengelig via foreldrene, da familiemedlemmene sin kapasitet svekkes i forhold til å ivareta den «friske». Henrik har foreløpig ikke blitt inkludert i behandlingen. Vi kan se for oss at dette vil skje om ikke så lenge og dette vil kunne hjelpe han i forhold til egne opplevelser og det å forstå situasjonen.

Sammensatt virkelighet

Slik Bateson påpeker kan ikke det at søsteren utvikler en spiseforstyrrelse forklares i et årsaks/virkning forhold (Johnsen og Torsteinsson 2012, 128; Frøyland 2017, 26). Det samme gjelder for søsknenes opplevelser, de kommer ikke som en direkte konsekvens av at søsteren er syk med som et resultat av et komplekst samspill hvor alt virker inn på alt, slik vi tolker det. Mangel på informasjon og oppmerksomhet er blant disse faktorene.

Det er ofte kompliserte og sammensatte hendelser som gjør at situasjoner blir som de blir. For et annet søsken eller et annet familiemedlem ville opplevelsen av situasjonen mest sannsynlig

sett annerledes ut. I tråd med et sosialkonstruksjonistisk perspektiv vil alle medlemmene i familien ha sin konstruksjon av virkelighet og opplevelse av situasjonen.

Implikasjoner

Søsknene fortalte om vanskelige følelser og reaksjoner i forbindelse med at deres søster var syk. Følelser som ensomhet, bekymring og redsel gikk igjen i alle søskenberetningene. Ut ifra de opplevelsene vi har hørt våre informanter fortelle om i forhold til vanskelige følelser tenker vi at mye kunne vært annerledes dersom søsken fikk god og tilpasset informasjon. En måte å få til dette på er å inkludere søsken i behandling fra starten av og da ikke kun som en del av den sykes tilfriskningsprosess, men i form av at det ses på som viktig for den pårørende å forstå sin egen situasjon.

Vanskelige følelser som bekymring og redsel kan muligens henge sammen med at søsken ikke opplever å ha oversikt over situasjonen, da informasjonen fra både foreldre og helsepersonell har vært mangelfull. Bedre informasjon vil dermed muligens kunne redusere vanskelige følelser ved at søsken får oppleve større grad av sammenheng i sin tilværelse. Lovendringen som sier at helsepersonell som har pasienter med psykisk sykdom nå har plikt til å forsøke å avklare om pasienter har søsken og hvilket informasjons- eller oppfølgingsbehov søsken har behov for (Helsepersonelloven, 2017, §10a), håper vi vil gi søsken en endra større mulighet til å bli inkludert som pårørende.

Søsknene i vår studie formidlet at etter deres søster fikk SF, opplevde de et endret familieliv. Samtlige informanter fortalte om opplevelse av tap av familiehverdagen og at middagsmåltider ble vanskelige. En konsekvens av endret familieliv ble, for mange, en følelse av ensomhet, da følelsen av ensomhet kan ses i sammenheng med manglende oppmerksomhet fra foreldrene. Mangelen på oppmerksomhet handler både om at foreldrene var mye fraværende i forbindelse med den syke sin behandling, men også utilgjengelighet på grunn av manglende overskudd og kapasitet.

Det fremstår for oss at familien rammes av en slags krise, i større eller mindre grad, når en alvorlig spiseforstyrrelse kommer til uttrykk i familien. Det er dermed naturlig at både foreldre, den syke og pårørende søsken hver på sin måte vil føle seg redde og slitne.

Vi vet at de aller fleste foreldre gjør det beste de kan for barna ut ifra deres omsorgskapasitet i forhold til egen fysisk og psykisk helse. Kan da en mulighet være å jobbe aktivt for å støtte opp om foreldrene ved hjelp av sosial støtte, enten fra familiens nettverk eller i form av helsepersonell? Funn fra studier av hvordan styrke sosial støtte for familier i andre krevende livssituasjoner kan kanskje brukes også for familier hvor barn har spiseforstyrrelser. En studie i Norge om hvordan støtte familier hvor ett av medlemmene er krefttrammet viser at tiltak for å styrke det sosiale nettverket synes være virksom (Hauken mfl. 2015; Senneseth mfl. 2018). Kanskje vil også praktisk hjelp i hverdagen være nødvendig for en periode? Tiltak som sosial støtte og praktisk hjelp, i tillegg til annen type behandling som familierapi og eventuelt innleggelse ved sykehus, vil muligens gjøre samtlige familiemedlemmer mindre redde og slitne.

Søsken fortalte om mestringsstrategier, hvor noen tok større ansvar for å passe på i familien og påtok seg flere oppgaver i hjemmet. Andre søsken fortalte at de tok avstand fra situasjonen ved at de fordypet seg i andre ting, slik som på skole, venner og kjæreste for å mestre situasjonen de var i. God kontakt mellom skole og hjem, kan være en måte å hjelpe søsken til å regulere sine mestringsstrategier i forhold til å ha et blikk på om det går over til å bli i overkant mye involvering eller tilbaketrekking. Lærere ser barn og unge store deler av dagen og har dermed en unik mulighet til å være en tilgjengelig ressurs for søsken som pårørende.

Generelt tenker vi at helsepersonell og andre som er i kontakt med familien kan være med på å redusere belastninger hos søsken som pårørende. Både ved å ha forståelse for familien som system og ved å iverksette tiltak der søsken blir møtt med informasjon, nysgjerrighet og ivaretagelse av deres behov. Vi ønsker at vår studie kan bidra med økt kunnskap til helsepersonell og omsorgspersoner, slik at de kan bli i bedre i stand til å forstå søsken og kunne tilby den hjelpen de trenger og ønsker på bakgrunn av kunnskapen vi har om denne gruppen.

6. Avslutning

Vi har i dette forskningsprosjektet forsøkt å utforske opplevelsene til søsken som pårørende til en søster med alvorlig spiseforstyrrelse. Vår hensikt er ikke å skape en objektiv forståelse av hvordan det er for søsken, men å belyse ulike sider av hvordan det *kan* oppleves. Studien kan derav ikke generaliseres til å gjelde for alle søsken, men formidler imidlertid våre informanternes opplevelser slik de deler dem med oss. Måten vi har gått frem i vår forskning, fra begynnelse til slutt, vil kunne gjøre at noen opplevelser har blitt fremtredende, mens andre opplevelser ikke har kommet tydelig frem. Det at det for alle søsknene har gått en stund siden de sto i situasjonen med at deres søster var syk kan være en styrke i form av at opplevelsene kan ses klarere ved å komme noe på avstand. På den andre siden ville de kanskje formidlet andre opplevelser dersom de sto i situasjonen her og nå, samt at det muligens var da de hadde hatt størst behov for å fortelle om sine opplevelser. Ved å være med på å løfte søsken som pårørende frem i lyset gjennom dette forskningsprosjektet, håper vi at det er det som vil bli fremtiden for søsken som er pårørende til et søsken med alvorlig spiseforstyrrelse.

7. Litteraturliste

- Areemit, Rosawan. S, Debra K. Katzman, Leora Pinhas og Miriam E. Kaufman. 2010. «The experience of Siblings of Adolescents With Eating Disorders». *Journal of Adolescents Health* vol 46(6), 569-576. doi: 10.1016/j.jadohealth.2009.12.011.
- Bergem, Anne Kristine. 2018. *Når barn er pårørende*. Oslo: Gyldendal Akademisk forlag 2018.
- Bonanno, George. A. 2001. Examining the delayed grief hypothesis across 5 years of bereavement. *American Behavioral Scientist*, 44: 798-816. doi: 10.1177/000276420144005007
- Bonanno, George. A. 2004. «Loss, trauma, and human resilience: have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events?» *American Psychologist*, Vol 59 (1): 20-28. <http://psycnet.apa.org.ezproxy.hioa.no/fulltext/2004-10043-003.html> (05.11.18).
- Borge, Anne Inger H. 2003. *Resiliens: risiko og sunn utvikling*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bronfenbrenner, Urie. 1979. *The Ecology of Human Development. Experiments by Nature and Design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Bø, Inge. 2012. *Barnet og de andre. Nettverk som pedagogisk og sosial ressurs*. 4. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
- Callio, Carina og Sanna Aila Gustafsson. 2016. «Living with a sibling who suffers from an eating disorder: a pilot interview study». *Journal of Multidisciplinary Healthcare*. 9: 615-622. doi: 10.2147/JMDH.S115934
- Dimitropoulos, Gina, Kristina Klopfer, Lorena Lazar og Reva Schacter 2009. «Caring for a sibling with anorexia nervosa: A qualitative study». *European Eating Disorder Review/* Volume 17, 350-365. doi:10.1002/erv.937.
- Dyregrov, Atle, Kari Dyregrov og Pål Kristensen 2014. *Hva vet vi om sorg og komplisert sorg?* <https://psykologisk.no/2014/09/hva-vet-vi-om-sorg-og-komplisert-sorg/> (04.11.18)
- Dyregrov, Atle og Elin Hordvik. 1986. «Alvorlig sykdom hos barn: Søskens reaksjoner». *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* nr 23, 565-572.
- Fellesorganisasjonen 2015, *Yrkesetisk grunnlagsdokument for barnevernpedagoger sosionomer, vernepleiere og velferdsvitere*.
- Folkehelseinstituttet. 2016. *Fakta om spiseforstyrrelser –anoreksi, bulimi og overspisingslidelse*.

<https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/spiseforstyrrelser/spiseforstyrrelser2/>

(18.09.18)

- Fox, John RE, Madeleine Dean og Anna Whittlesea 2015. The Experience of Caring For or Living with an individual with Eating Disorder: A Meta-Synthesis of Qualitative Studies. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 24 103-125. doi:10.1002/cpp.1984.
- Frøyland, Liv. 2017. *Systemisk samtale. Psykososialt samarbeid med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Vigmostad & Bjørke AS.
- Garsjø, Olav. 2001. *Sosiologisk tenkemåte. En introduksjon for helse- og sosialarbeidere*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Halvorsen, Inger, Ida Ropstad, Bjørn Rishovd Rund og Wencke J. Seltzer. 2006. *Foreldre og fagfolk i samspill. Behandling av psykiske vansker hos barn og unge*. 1. utgave. Stavanger: Hertervig Forlag.
- Halvorsen, Inger, Øyvind Rø og Sonja Heyerdahl 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/ Volume 21(1)*, 20-27. doi: 10.1002/erv.2191
- Halvorsen, Knut 2008. «Veien inn og ut av ensomheten». *Tidsskrift for psykisk helsearbeid, Volume 5: 258-267*. https://www-idunn-no.ezproxy.hioa.no/tph/2008/03/veier_inn_i_og_ut_av_ensomhet (04.11.18)
- Harvik, Beate og Anne Kristin Svendsen. 2009. «Sårbare søsken». *Sykepleien*. 95(17), 66-68. doi: 10.4220/sykepleiens.2007.0051.
- Haugland, Bente Storm Mowatt, Kari Elisabeth Bugge, Marianne V. Trondsen og Siri Gjestdahl 2015. *Familier i motbakke. På vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Hauken, May Aasebø, Mette Senneseth, Atle Dyregrov og Kari Dyregrov. 2015. «Optimizing social network support to families living with parental cancer: research protocol for the cancer-pepsone study». *JMIR research protocols*, vol 4(4). doi: 10.2196/resprot.5055.
- Heinrich, Liesl M. og Eleonora Gullone 2006. «The clinical significance of loneliness: A literature review». *Clinical Psychology Review 26: 695-718*. <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.hioa.no/science/article/pii/S0272735806000444> (04.11.18).
- Helsedirektoratet. 2010. *Barn som pårørende. Når mor eller far blir syk*. Rundskriv IS-5/2010. Oslo. (28.09.18). <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-som->

parørende

- Helsepersonelloven. 2017. Lov om helsepersonell m.v av 16 juni 2017.
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2#§10a (01.09.18)
- Hordvik, Elin 2001. «Omsorg for barn og unge som opplever sykdom i familien». *Et liv for barn. Utfordringer, omsorg og hjelpetiltak*, red. Atle Dyregrov, Gustav Lorentzen og Kjell Raaheim. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Høie, Bent. 2014. *Satsingen på barn som pårørende i Norge*. Lokalisert i <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/Satsingen-pa-barn-som-paroernde-i-Norge/id761041/> (05.11.18).
- Johannesen, Asbjørn, Per Arne Tufte og Line Christoffersen. 2010. *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. 4 utgave. Oslo: Abstrakt Forlag AS.
- Johnsen, Astri og Vigdis Torsteinsson. 2012. *Lærebok i familieterapi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Killén, Kari. 2013. *Barndommen varer i generasjoner. Forebygging er alles ansvar*. Oslo: Kommuneforlaget AS.
- Kvale, Steinar og Svend Brinkmann. 2015. *Det kvalitative forskningsintervju*. 3. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Langenberg, Tanja Van, Rony E. Duncan, J. Sabura Allen, Susan M. Sawyer, Daniel Le Grange og Elizabeth K. Huges 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* Vol 26(4), 373-387- Doi: 10.1080/10640266.2018.1453632.
- Langenberg, Tanja Van, Susan M. Sawyer, Daniel Le Grange og Elizabeth K. Hughes 2016. Psychosocial Well-being of Siblings of Adolescents with Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review/ Volume 24(6)*. Doi: 10.1002/erv.2469.
- Latzer, Yael, Adital Ben-Ari og Netta Galimidi 2002. Anorexia nervosa and the family: Effects on younger sisters to anorexia nervosa patients. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 14(4), 275-281. doi: 10.1515/IJAMH.2002.14.4.275.
- Latzer, Yael, Ruth Katz og Keren Berger 2015. Psychological Distress Among Sisters of Young Females With Eating Disorders: The Role of Negative Sibling Relationships and Sense of Coherence. *Journal of Family Issues*, Volume 36(5) 626-646). Doi: 10.1177/0192513X13487672.
- Leira, Halldis Karen. 2003. *Det gode nærvær. Kulturens psykologiske betydning*. Bergen:

- Fagbokforlaget Vigmonstad og Bjørke AS.
- Liverød, Sondre Rishol, 2011. *Ulike typer ensomhet & isolasjon*.
<https://www.webpsykologen.no/artikler/eksistensiell-ensomhet-isolasjon/> (07.11.18)
- Malterud, Kirsti. 2017. *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. 4. utgave.
 Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Masten, Ann S. 2011. «Resilience in children threatened by extreme adversity: Frameworks for research, practice, and translational synergy.» *Development and Psychopathology Vol. 23: 493-506*. doi:10.1017/S0954579411000198
- Masten, Ann. S og Amy R. Monn. 2015. «Child and Family Resilience: A Call for Integrated Science, Practice, and Professional Training.» *Family Relations 5:5-21*. doi: 10.1111/fare.12103.
- Mathiesen, Anders og Henriette Højberg. 2013. «Sociologiske feltanalyser – om at anvende Bourdieus feltbegreb i historisk konkrete analyser». I *Videnskapsteori i samfundsvidenskabene. På tvers af fagkulturer og paradigmer*. 3. utgave, red. Lars Fuglesang, Poul Bitsch og Klaus. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Mevik, Kate og Bjørg Eva Trymbo. 2002. *Når foreldre er psykisk syke*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Norsk helseinformatikk. 2016. Sorgreaksjon. <https://nhi.no/psykisk-helse/psykiske-lidelser/sorgreaksjon/> (01.11.18)
- Rasborg, Klaus. 2013. «Socialkonstruktivismen i klassisk og moderne sociologi». I *Videnskapsteori i samfundsvidenskabene. På tvers af fagkulturer og paradigmer*. 3. utgave, red. Lars Fuglesang, Poul Bitsch og Klaus. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Renlund, Christina. 2010. *Små søsken. Om å være liten og ha en søster eller bror med sykdom eller alvorlig funksjonsnedsettelse*. Oversatt av Skauge Forlag, Bergen. Opprinnelig publisert som *Litet syskon* (Gothia forlag, Stockholm, 2009).
- Rosenthal, Robert. 1999. «Science and Ethics in Conducting, Analyzing, and Reporting Psychological Research». I *Ethical Conflicts in Psychology*. 2. utgave, red. Donald N. Bersoff. Washington DC: American Psychological Association.
- Ruud, Anne Kirsti. 2011. *Hvorfor spurte ingen meg? Kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende situasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ruud, Torleif mfl. 2015. *Barn som pårørende- Resultater fra en multisenterstudie*, publikasjonsnummer IS-0522. Helsedirektoratet.

- <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1025/Barn%20so m%20pårørende-IS-0522.pdf> (08.10.18).
- Rør, Anne 2009. *Spiseforstyrrelser, symptomforståelse og behandlingsstrategier*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Røkenes, Odd Harald og Per-Halvard Hanssen. 2012. *Bære eller bryte. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. 3 utgave. Bergen: Fagbokforlaget.
- Siegel, Daniel J. *The pruning process in the adolescent brain*.
<https://www.kidsinthehouse.com/teenager/health-and-development/brain-development/pruning-process-adolescent-brain> (05.11.2018).
- Senneseth, Mette, Atle Dyregrov, Stig B. Matthiesen, Mariana Pereira og May A. Hauken. 2018. «Improving social network support for partners facing spousal cancer while caring for minors: Four-month outcomes of a single-centre randomised controlled trial». *European journal of cancer care*, e12907.
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/ecc.12907> (05.11.18)
- Skårderud, Finn. 2007. *Sterk/ svak. Håndbok om spiseforstyrrelser*. Oslo: Aschehoug & Co.
- Skårderud, Finn. (ukjent dato). *Spiseforstyrrelsen som eter familien*.
<https://www.kino.no/incoming/article1243480.ece> (01.10.18).
- Skårderud, Finn, Jan. H Rosenvinge og K. Gunnar Gøtestam. 2004. *Spiseforstyrrelser – en oversikt*. Medisin og Vitenskap <http://tidsskriftet.no/sites/default/files/pdf2004--1938-42.pdf> (17.09.18)
- Southwick, Steven M, George A. Bananno, Ann S. Masten, Catherine Panter-Brick og Rachel Yehuda. 2014. «Resilience definitions, theory, and challenges: interdisciplinary perspectives.» *European Journal of Psychotraumatology* 1- 14. doi: 10.3402/ejpt.v5.25338.
- Statens helsetilsyn. Alvorlig spiseforstyrrelser. Retningslinjer for behandling i spesialisthelsetjeneste. Utredningsserie 7-2000. Oslo.
http://legeforeningen.no/PageFiles/1867/httpwww.helsetilsynet.nouploadPublikasjonerutredningsserialalvorlige_spiseforstyrrelser_ik-2714.pdf (03.12.17)
- Statens Helsetilsyn. 2000. *ICD-10, Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser, kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. Oversatt av Statens Helsetilsyn: Gyldendal Norsk Forlag AS. Opprinnelig publisert som *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders, Clinical Description and Diagnostic Guidelines* (World Health Organization, Geneva, 1992). Steinhausen, Hans Christoph og Christina Mohr Jensen. 2015. «Time trends in lifetime incidence

- rates of first-time diagnosed anorexia nervosa and bulimia nervosa across 16 years in a danish nationwide psychiatric registry study». *International Journal of Eating Disorder* 48: 845-850. Doi: 10.1002/eat.22402.
- Storø, Jan. 2008. *Sosialpedagogisk praksis. Det handler om hva du gjør*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Stroebe, Margaret, Henk Schut og Kathrin Boerner 2009. «Continuing bonds in adaptation to bereavement: Toward theoretical integration». *Clinical Psychology Review* Volume 30 (2) : 259-268 <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.11.007>
- Thomassen, Magdalene. 2006. *Vitenskap, kunnskap og praksis. Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Thune-Larsen, Kari-Brith og Karianne Vrabel 2004. «Spiseforstyrrelser- hvordan arbeide med familien?». *Medisin og vitenskap*, 124: 2254-7
<https://tidsskriftet.no/2004/09/tema-spiseforstyrrelser/spiseforstyrrelser-hvordan-arbeide-med-familien> (02.09.18)
- Thune-Larsen, Kari-Brith og Karianne Vrabel. 2004. «Hvordan arbeide med familien». *Tidsskrift Norsk Legeforening* nr 17(124), 2257-2257.
<https://tidsskriftet.no/2004/09/tema-spiseforstyrrelser/spiseforstyrrelser-hvordan-arbeide-med-familien> (08.10.18).
- Tol, Wietse A, Suzan Song og Mark J. D. Jordans. 2013. «Annual research review: Resilience and mental health in children and adolescents living in areas of armed conflict—a systematic review of findings in low-and middle-income countries». *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(4), 445-460.
doi.org/10.1111/jcpp.1205
- Tudge, Jonathan R. H, Ayse Payir, Elisa Merçon-Vargas, Hongjian Cao, Yue Liang, Jiayao Li og Lia O'Brien. 2016. «Still misused after all these years? A reevaluation of the uses of Bronfenbrenner's bioecological theory of human development». *Journal of Family Theory & Review*, 8(4), 427-445. doi: 10.1111/jftr.12165.
- Waaktaar, Trine og Helen Johnsen Christie 2008. *Styrk sterke sider. Håndbok i resiliencegrupper for barn med psykososiale belastninger*. Oslo: Pensumtjeneste AS.
- Weissman, Myrna M, Daniel J. Pilowsky, Priya J. Wickramaratne, Ardesheer Taliti, Stephen R. Wisniewski, Maurizio Fava, Carroll W. Hughes, Judy Garber, Erin Malloy, Cheryl A. King, Gabrielle Cerda, A. Bela Sood, Jonathan E. Trivedi og A. John Rush. 2006. «Remissions in Maternal Depression and Child Psychopathology.»

American Medical Association Vol 295: 1389-1398.

<https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/202585> (10.11.2018)

Williams, Phoebe Daus. 1997. «Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature». *Int J Nurs Stud* 34: 312-323.

Wortman, Camilla B. og Roxane Cohen Silver 1989. "The myths of coping with loss". *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(3): 349-357.
<http://dx.doi.org/10.1037/0022-006X.57.3.349>

Zohar, Ada H, Lilac Lev Ari og Rachel Bachner-Melman 2015. «My Sister Myself: A controlled Study of the Relationship Between Women with a Lifetime Diagnosis of Anorexia Nervosa and Their Sisters». *European Eating Disorder Review/ Volume 24*, 466-473 doi: 10.1002/erv.2465.

Östman, Margareta 2008. «Interviews with children of persons with a severe mental illness- investigating their everyday situation». *Nordic Journal of Psychiatry*, Vol 62: 354-359. doi: 10.1080/08039480801960065

Vil du delta i prosjektet:

Søsken som pårørende til en søster eller bror med alvorlig spiseforstyrrelse. - Hvilke opplevelser forteller søsken om?

Vi er to studenter ved master i sosialfag – retning familiebehandlig, ved OsloMet. Våre navn er Therese Bygjordet Berge og Tonje Garder. Vi skal nå i gang med vår masteroppgave og søker i den forbindelse informanter. Vi ønsker å komme i kontakt med deg som er over 18 og som har søsken som har eller har hatt en alvorlig spiseforstyrrelse. Ditt søsken må være over 16 år og må samtykke til at du deltar i prosjektet. Se mer om dette under punktet: Hva innebærer deltakelse i prosjektet.

Bakgrunn og formål

I Norge lider ca. 2700 kvinner av anoreksi og 18.000 av lider av bulimi. Mange av de som lider av spiseforstyrrelser har søsken. Søsken som pårørende til personer med spiseforstyrrelser er et område det er forsket lite på og som det er viktig å få mer kunnskap om. Formålet med prosjektet er å undersøke hvilke opplevelser søsken til personer med spiseforstyrrelser har og hvordan de beskriver dette. Vi ønsker å få en bedre forståelse av deres opplevelser med å være pårørende.

Hva innebærer deltakelse i prosjektet?

Deltakelse i prosjektet innebærer at vi møtes til et intervju på ca. en time og samtalen blir tatt opp med lydopptaker. Spørsmålene vil omhandle dine egne opplevelser. Du kan når som helst la være å svare på spørsmål du ikke ønsker å svare på. Du vil også avgi skriftlig informert samtykke til å delta i prosjektet. Det er helt frivillig å delta og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Intervjuet vil som sagt omhandle dine egne opplevelser, men det vil allikevel være nødvendig at din søster eller bror samtykker til at du deltar. For at du skal kunne delta må det derfor først innhentes samtykke fra din søster eller bror før du melder din interesse til oss. Informasjonsskriv med samtykkeerklæring for ditt søsken finner du vedlagt dette skrivet. Samtykkeskjemaet må medbringes til intervjuet.

Hva skjer med informasjonen du deler?

Det vil kun være oss og vår veileder som vil ha tilgang til datamaterialet, inkludert de dataene

som kan identifisere enkeltpersoner, som for eksempel samtykkeskjema og din kontaktinfo.

Dette vil oppbevares på en kryptert enhet og slettes ved prosjektslutt.

Intervjuet vil bli nedskrevet i anonymisert form, det vil si at personopplysninger fjernes, og lydopptaket slettes deretter. Vår veileder vil også ha tilgang til dette materialet. Alle personer vil være anonymisert i det ferdigstilte prosjektet. Det anonymiserte materialet vil lagres på vår personlige PC og vil kun bli brukt i forskningssammenheng. Prosjektet skal etter planen ferdigstilles desember 2018. Studien er godkjent ved NSD – Norsk senter for forskningsdata AS.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- Innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg
- Å få rettet personopplysninger om deg
- Å få slettet personopplysninger om deg
- Få utlevert kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- Å sende klage til personvernombudet eller datatilsynet om behandling av dine personopplysninger.

Hvem er ansvarlig for prosjektet

Ansvarlig institusjon er Oslo Met – Storbyuniversitetet (tidligere Høgskolen i Oslo og Akershus). Prosjektet er veiledet av Ragnhild Dybdahl, førsteamanuensis ved OsloMet, tlf. 67 23 84 44. Ragnhild har både forskningskompetanse og klinisk kompetanse (Psykolog og Dr Psychol).

Ønsker du å delta eller har spørsmål til prosjektet?

Ta gjerne kontakt med Tonje på e-post: tonjegarder@gmail.com eller på telefon: 95930499.

Eller med Therese på e-post:

Therese-bygg-berge@hotmail.com. Eller telefon: 46421228.

Vennlig hilsen Therese og Tonje

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om prosjektet, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Samtykke til at ditt søsken deltar i mastergradsprosjektet:

Søsken som pårørende til en søster eller bror med alvorlig spiseforstyrrelse.

- Hvilke opplevelser forteller søsken om?

Du mottar denne samtykke erklæringen av ditt søsken som ønsker å delta i studien. Vi er to studenter ved master i sosialfag – retning familiebehandlig, ved OsloMet. Våre navn er Therese Bygjordet Berge og Tonje Garder. Vi skal nå i gang med vår masteroppgave og søker i den forbindelse informanter. Vi ønsker å komme i kontakt med personer som er over 18 og som har søsken som har eller har hatt en alvorlig spiseforstyrrelse. Du som søsken må samtykke til at din søster eller bror kan delta i denne studien og du må være over 16 år. Under finner du mer informasjon om prosjektet:

Bakgrunn og formål

I Norge lider ca. 2700 kvinner av anoreksi og 18.000 av lider av bulimi. Mange av de som lider av spiseforstyrrelser har søsken. Søsken som pårørende til personer med spiseforstyrrelser er et område det er forsket lite på og som det er viktig å få mer kunnskap om. Formålet med prosjektet er å undersøke hvilke opplevelser søsken til personer med spiseforstyrrelser har og hvordan de beskriver dette. Vi ønsker å få en bedre forståelse av deres opplevelser med å være pårørende.

Hva innebærer deltakelse i prosjektet?

Ditt søsken sin deltakelse i prosjektet innebærer å møte til et intervju på ca. en time og samtalen blir tatt opp med lydopptaker. Spørsmålene vil omhandle ditt søsken sine egne opplevelser, men det er allikevel viktig at du samtykker til at ditt søsken kan delta i studien. Det er helt frivillig å delta og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn.

Hva skjer med informasjonen du deler?

Det vil kun være oss og vår veileder som vil har tilgang til datamaterialet, inkludert de dataene som kan identifisere enkeltpersoner, som for eksempel samtykkeskjema. Dette vil oppbevares på en kryptert enhet og slettes ved prosjektslutt.

Intervjuet ditt søsken gjennomfører vil bli nedskrevet i anonymisert form, det vil si at

personopplysninger fjernes, og lydopptaket slettes deretter. Vår veileder vil også ha tilgang til dette materialet. Alle personer vil være anonymisert i det ferdigstilte prosjektet. Det anonymiserte materialet vil lagres på vår personlige PC og vil kun bli brukt i forskningssammenheng. Prosjektet skal etter planen ferdigstilles desember 2018. Studien er godkjent ved NSD – Norsk senter for forskningsdata AS.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- Innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg
- Å få rettet personopplysninger om deg
- Å få slettet personopplysninger om deg, og
- Å sende klage til personvernombudet eller datatilsynet om behandling av dine personopplysninger.

Hvem er ansvarlig for prosjektet

Ansvarlig institusjon er Oslo Met – Storbyuniversitetet (tidligere Høgskolen i Oslo og Akershus). Prosjektet er veiledet av Ragnhild Dybdahl, førsteamanuensis ved OsloMet, tlf. 67 23 84 44. Ragnhild har både forskningskompetanse og klinisk kompetanse (Psykolog og Dr Psychol).

Har du spørsmål til prosjektet?

Ta gjerne kontakt med Tonje på e-post: tonjegarder@gmail.com eller på telefon: 95930499.

Eller med Therese på e-post:

Therese-bygg-berge@hotmail.com. Eller telefon: 46421228.

Vennlig hilsen Therese og Tonje.

Samtykke til at mitt søsken deltar i studien

Jeg har mottatt informasjon om prosjektet, og samtykker til at mitt søsken kan delta i studien.

(Signert av søsken til prosjektdeltaker, dato)

Intervjuguide

Søsken som pårørende til en søster eller bror med alvorlig spiseforstyrrelse.

- Hvilke opplevelser forteller søsken om?

Introduksjon

- Presentasjon av oss selv, prosjektet og hensikten med intervjuet.
- Informere om at svarene anonymiseres.
- Informere om at intervjuet vil bli tatt opp på bånd. Når prosjektet er ferdig vil lydfilene bli slettet.
- Informanten kan trekke seg fra prosjektet når som helst innen oppgaven leveres.
- Informere om at det er mulig å be om pause underveis eller la være å svare på spørsmål.
- Spørre om informanten har andre spørsmål knyttet til prosjektet eller gjennomføringen av intervjuet.

Hoveddel

- **Kan du fortelle om hvordan det er å være i en familie der en søster eller bror sliter med spiseforstyrrelse?**

Komme inn på disse punktene ved å følge opp og utdype informantens fortelling:

- Sin rolle
 - Hva som kjennetegnet deres måte å være sammen i familien på, før spiseforstyrrelsen ble et tema og når den hadde blitt det.
 - Hvordan spiseforstyrrelsen kom til uttrykk, hvordan den påvirket familien
 - Søsken relasjonen.
- **Kan du fortelle litt om dine egne følelser og reaksjoner i forbindelse med at din bror eller søster er/var syk?**

Komme inn på disse punktene ved å følge opp og utdype informantens fortelling:

- Ulike følelser og reaksjoner
 - Få frem hvordan han/hun hadde det.
 - Hvordan dette har påvirket han/hun som person, hvis informanten føler seg påvirket.
- **På hvilken måte forholdt du deg til spiseforstyrrelsen?**

Komme inn på disse punktene ved å følge opp og utdype informantens fortelling:

- Feks: som sykdom og lidelse, som en del av personen, som bagatell, tok avstand etc.
- **Hvilke opplevelser vil du trekke frem når det gjelder det å ha en søster/bror med spiseforstyrrelse?**

Komme inn på disse punktene ved å følge opp og utdype informantens fortelling:

- Få frem både positive og negative opplevelser hvis mulig.

Avslutning

- Har du noe mer du ønsker å legge til, som ikke er kommet fram i intervjuet?
- Takk for at du hadde mulighet til å stille opp og for at du delte dine opplevelser med meg.

NSD Personvern

10.10.2018 12:57

Det innsendte meldeskjemaet med referansekode 539357 er nå vurdert av NSD.

Følgende vurdering er gitt:

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 10.10.2018 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD ENDRINGER

Dersom behandlingen av personopplysninger endrer seg, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. På våre nettsider informerer vi om hvilke endringer som må meldes. Vent på svar før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger frem til 30.12.2018.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a), jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD finner at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen:

- om lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelige angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

De registrerte vil ha følgende rettigheter i prosjektet (velg det som passer): åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20). Rettighetene etter art. 15–20 gjelder så lenge den registrerte er mulig å identifisere i datamaterialet.

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32)

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må prosjektansvarlig følge interne retningslinjer/rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Lisa Lie Bjordal

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)