

«Seile sin egen sjø»

En kvalitativ studie om å være forelder eller søsken til en voksen kvinne med spiseforstyrrelse

Jannike Lie Karlstad

FAKULTET FOR SYKEPLEIE OG HELSEVITENSKAP

«Seile sin egen sjø»

En kvalitativ studie om å være forelder
eller søsken til en voksen kvinne
med spiseforstyrrelse

Jannike Lie Karlstad

Ph.d. i studier av profesjonspraksis
Nord universitet

Jannike Lie Karlstad

«Seile sin egen sjø»

En kvalitativ studie om å være forelder eller søsken til en voksen kvinne med spiseforstyrrelse

Ph.d. nr. 54 – 2022

© Jannike Karlstad

ISBN: 978-82-93196-58-7

Trykk: Trykkeriet, Nord universitet

www.nord.no

Alle rettigheter forbeholdes.

Kopiering fra denne bok skal kun finne sted på institusjoner som har inngått avtale med Kopinor og kun innenfor de rammer som er oppgitt i avtalen.

FORORD

Å gjennomføre en doktorgrad handler ikke bare om egeninnsats, men også at noen tror på deg og det å ha gode støttespillere rundt seg. Dette har vært tre innholdsrike år preget av spenning, utfordring og glede, og ikke minst har jeg blitt kjent med mange fine mennesker.

Først og fremst vil jeg takke dere søsken og foreldre som delte deres erfaringer med meg, uten dere ville det ikke blitt noen studie. En stor takk også til alle som hjalp til med rekruttering; institusjoner, organisasjoner og enkeltpersoner, fra nord til sør.

Jeg vil takke min hovedveileder og prosjektleder, Professor Berit Støre Brinchmann, og min biveileder, Førsteamanuensis Cathrine F. Moe. Dere har til enhver tid vært tilgjengelige for meg og delt av deres erfaring og kunnskap. Dere har lest og kommentert, vært rolige og tålmodige. Bidraget deres har vært av stor betydning for meg. En stor takk til mine medforskere, Ragni Adelsten Stokland og Mari Wattum, den unike kunnskapen og innsikten dere har bidratt med har vært svært viktig i denne studien.

Det har i perioder vært en krevende øvelse å skrive doktorgrad, og jeg vil takke mine stipendiatkolleger på Fakultet for Lærerutdanning og Kunst- og Kulturfag og Fakultet for Sykepleie og Helsevitenskap, for å ha gjort denne prosessen litt lettere. Dette fellesskapet har vært svært betydningsfullt for meg, med varme, støtte, gode råd og kunnskapsutveksling. Jeg vil også takke resten av mine kolleger ved FSH for alle samtaler, oppmuntring og hjelp til alt mulig.

Jeg vil takke Senter for Praktisk Kunnskap for flotte og innholdsrike ph.d. kurs som har utvidet min forståelse og innsikt. Jeg vil takke bibliotekarer ved Nord universitet for veiledning og hjelp. En takk også til forskerskolen PROFRES for lærerike samlinger og kurs.

Det å vite at noen har tro på deg har vært svært viktig underveis i denne prosessen, her vil jeg spesielt takke min tidligere kollega ved Nordlandssykehuset, Eva Trones. Eva, du så meg, og motiverte meg til å gjøre ting jeg ikke trodde var mulig. En takk også til mine tidligere ledere ved Nordlandssykehuset, Ann-Kristin Haukøy Nygård†, Lena Breivik og Knut Kjerpeseth, for at dere tilrettela slik at dette ble mulig for meg.

Min viktigste støttespiller er du, kjære Fredrik. Du forstod at dette arbeidet tok mange av døgnets timer. Og i tunge perioder minnet du meg på at dette kom jeg til å få i mål. Takk også til øvrig familie og venner for at dere heier på meg!

Bodø, Juni 2022

Jannike Karlstad

SAMMENDRAG

Denne avhandlingen utforsker hvordan det er å være foreldre eller søsken til voksne med spiseforstyrrelser. Det er ulike utfordringer forbundet med å være pårørende til barn og unge kontra voksne med spiseforstyrrelser, og kunnskapsgrunnlaget om pårørende til voksne behøver å styrkes. Søsken som pårørende har vært en oversett gruppe i både forskningen og praksisfeltet og et økt fokus på søsken til personer med langvarig spiseforstyrrelser har vært etterlyst. Avhandlingen utforsker også hvilke erfaringer disse pårørende har med helsetjenesten. Tidligere forskning viser at det ikke er overenstemmelse mellom hva pårørende til personer med spiseforstyrrelse har behov for, og hva de faktisk mottar, fra helsetjenesten.

Avhandlingen er basert på en kvalitativ studie med en konstruktivistisk grounded theory tilnærming. Datainnsamlingsmetoden er individuelle semistrukturerte intervjuer. Studien omfatter til sammen 21 deltakere, disse er foreldre eller søsken til en voksen datter eller søster som har anoreksi eller bulimi.

Avhandlingen består av tre delstudier (artikkel I-III) og en sammenbindende kappe. Artikkel I utforsker hvordan det er å være foreldre til en voksen datter med spiseforstyrrelse. Artikkel II utforsker hvordan det er å være søsken til en voksen søster med spiseforstyrrelse. Artikkel III er basert på funnene fra artikkel I og II, og utforsker hvordan familier erfarer livet med en datter/søster med en spiseforstyrrelse. De tre artiklene belyser de pårørendes erfaringer og strategier fra det individuelle perspektivet til en forelder eller et søsken, og hvordan det påvirker familien. Studiene viser at deltakerne erfarer inadekvat hjelp og støtte fra helsetjenesten som en stor utfordring, både i forhold til sin situasjon som pårørende og i forhold til det syke familiemedlemmet. Familiene opplever å selv måtte ta ansvar for oppfølgingen av den syke, og de utfører ulike oppgaver som om de var profesjonelle hjelpere. Over tid er dette en ressurskrevende og utmattende situasjon. Søskenene distanserer seg etter hvert på ulike vis, mens foreldrene blir værende i en langvarig omsorgssituasjon. Ressurssterkhet og åpenhet innad i familien er viktige faktorer for å håndtere rollen

som pårørende. Disse funnene blir i den sammenbindende kappen diskutert i lys av symbolsk interaksjonisme og «agency»-begrepet.

Avhandlingen bidrar med kunnskap til forskningen som omhandler pårørende til voksne med spiseforstyrrelser, legger et grunnlag for videre forskning og har implikasjoner for praksis når det gjelder oppfølging av denne gruppen pårørende.

Nøkkelord: spiseforstyrrelse, anoreksi, bulimi, pårørende, foreldre, søsken, familie, kvalitativ, grounded theory

SUMMARY

The aim of this thesis is to explore what it is like being a parent or sibling of an adult with an eating disorder. There are different challenges associated with being a family that has young individuals with eating disorders versus one that has adults, and the knowledge base concerning those families with adults needs to be strengthened. Siblings of individuals with eating disorders are also an overlooked group in both research and practice, thus an increased focus on siblings of people with long-term eating disorders has long been needed. This thesis explores participants' experiences with the health service in such situations, and research shows that there is little consensus between what families of individuals with an eating disorder require and what they actually receive from the health service.

This thesis is based on a qualitative study with a constructivist grounded theory approach. The data collection method is individual semi-structured interviews. The study includes a total of 21 participants, all parents or siblings of an adult daughter or sister who has anorexia or bulimia. The thesis consists of three sub-studies (article I-III) and a comprehensive summary. Article I explores the experiences of parents of an adult daughter with an eating disorder and article II the experiences of siblings of an adult sister with an eating disorder. Based on the findings from article I and II, article III examines how families experience life with a daughter/sister that has an eating disorder. The three articles shed light on experiences and strategies from both a parent and sibling's individual perspective and that of the family unit concerning being part of such a family. The studies found that the participants' experienced inadequate help and support from the health service, which was a major challenge in relation to both their situation as the ill person's family and that of the ill family member, as they were forced to take responsibility themselves for following-up the ill family member and perform various tasks as if they were professional caregivers. Over time, this takes considerable resources, exhausting the participants. In general, the siblings eventually distance themselves in various ways, while the parents remain in a long-term care situation. Resourcefulness and openness within the family appeared as important

factors in managing the situation. In the comprehensive summary, these findings are discussed in light of symbolic interactionism and the concept of agency.

This thesis provides new knowledge on the families of adults with eating disorders and a base for further research, as well as implications for practice regarding help and support for these families.

Keywords: eating disorder, anorexia, bulimia, parents, siblings, family, qualitative, grounded theory

AVHANDLINGENS OPPBYGNING

Denne avhandlingen består av to deler. Del I er en sammenbindende kappe av hele studien, og del II består av tre delstudier som presenteres gjennom artikler.

Del I består av seks kapitler. Kapittel 1 består av en innledning, bakgrunn for prosjektet, definisjon av sentrale begreper, tidligere forskning og studiens kontekst og hensikt. Da denne studien er designet som en grounded theory studie, er den ikke plassert innenfor en gitt teoretisk ramme i forkant. Det er derfor ikke et eget kapittel som presenterer teori. I kapittel 2 redegjør jeg for vitenskapsteoretisk ståsted og forforståelse. I kapittel 3 redegjør jeg for metodologisk tilnærming og etiske betraktninger. I kapittel 4 presenterer jeg hovedfunn fra delstudiene (artikkel I-III). I kapittel 5 diskuterer jeg hovedfunnene fra delstudiene i forhold til tidligere forskning og teori, samt metodologiske avveininger. I kapittel 6 avrunder jeg med konkluderende bemerkninger samt implikasjoner for praksis og videre forskning.

INNHOLDSFORTEGNELSE - DEL I

1	INNLEDNING	1
1.1	Bakgrunn for prosjektet	3
1.2	Studiens kontekst og nasjonale retningslinjer	4
1.3	Min motivasjon og forankring i Ph.d. i studier av profesjonspraksis.....	7
1.4	Pårørende, og deres roller og rettigheter	10
1.5	Spiseforstyrrelse og forekomst	12
1.6	Forskning vedrørende pårørende til voksne med spiseforstyrrelse	14
1.7	Studiens hensikt	22
2	VITENSKAPSTEORETISK STÅSTED	25
2.1	Sosialkonstruktivismen.....	25
2.2	Betydningen av konstruerte fenomener.....	28
2.3	Forforståelse.....	32
2.4	Et kyndig blikk?.....	34
3	METODE	37
3.1	Metodologisk tilnærming	37
3.2	Medforskning	40
3.3	Rekruttering og deltakere	42
3.4	Forskningsspørsmål og intervju	43
3.5	Analyse	45
3.6	Saturasjon og utvikling av teori.....	53
3.7	Etiske overveielser.....	54
3.7.1	Etiske retningslinjer	55
3.7.2	Etiske betraktninger	58
4	RESULTATER	65
4.1	Artikkel I – Foreldres erfaringer og strategier som pårørende til voksne med anoreksi eller bulimi: en kvalitativ studie	67
4.2	Artikkel II – «Ta på egen oksygenmaske først»: en kvalitativ studie av søsken til voksne med anoreksi eller bulimi.	69

4.3	Artikkel III - «Å balansere i et lukket familiesystem»: en grounded theory studie av hvordan familielivet påvirkes av å ha et familiemedlem med en spiseforstyrrelse.	70
4.4	Studiene sett i sammenheng.....	71
5	DISKUSJON	73
5.1	«Seile sin egen sjø»	73
5.2	Hva ser vi de pårørende <i>som</i> ?.....	74
5.3	«Om det er meningen at vi pårørende skal ha brukermedvirkning...»	78
5.4	Metodologisk avveininger	82
5.5	Studiens troverdighet.....	87
5.6	Studiens begrensninger.....	89
6	KONKLUSJON.....	91
6.1	Implikasjoner for praksis	92
6.2	Videre forskning	93
	REFERANSER	95

VEDLEGG:

Vedlegg 1: Svar fra REK

Vedlegg 2: Svar fra NSD

Vedlegg 3: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring til kvinner med spiseforstyrrelse

Vedlegg 4: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring til foreldre

Vedlegg 5: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring til søsken

Vedlegg 6: Forespørsel om rekruttering av informanter til ph.d. prosjekt (til institusjoner)

Vedlegg 7: Forespørsel om rekruttering av informanter til ph.d. prosjekt (til organisasjoner)

Vedlegg 8: Intervjuguide for intervju med foreldre

Vedlegg 9: Intervjuguide for intervju med søsken

Vedlegg 10: Informasjonsplakat om prosjektet (til rekrutterende enheter)

Vedlegg 11: Søkestrategi - databaser og søkeord

Vedlegg 12: Søkestrategi eksempel (i PubMed)

TABELLER:

Tabell 1. Innledende koding	48
Tabell 2. Fra innledende til fokusert koding.....	49
Tabell 3. Eksempel på to foreløpige kategorier konstruert av fokuserte koder	49
Tabell 4. Eksempel på en subkategori utviklet av fokuserte koder og foreløpige kategorier	50
Tabell 5. Oversikt over inkluderte studier	66
Tabell 6. En grounded theory om å være pårørende til en voksen datter/søster med spiseforstyrrelse.....	67

FIGURER:

Figur 1. Avhandlingens overordnede hensikt og tema for delstudie I-III.....	24
Figur 2. Forsknings spørsmål til delstudie I-III	44
Figur 3. Analyseprosessen	47
Figur 4. Hvordan familielivet blir påvirket av en spiseforstyrrelse	52

Innhold - DEL II

Originale publikasjoner

Avhandlingen består av følgende publikasjoner (videre referert til som delstudie I–III):

- I Karlstad, J., Moe, C.F., Wattum, M., Brinchmann, B.S. The experiences and strategies of parents' of adults with anorexia nervosa or bulimia nervosa: a qualitative study. *BMC Psychiatry* **21**, 338 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12888-021-03345-5>.
- II Karlstad, J., Moe, C.F., Wattum, M., Stokland, R.A., Brinchmann B.S. "Putting your own oxygen mask on first": a qualitative study of siblings of adults with anorexia or bulimia. *Journal of Eating Disorders* **9**, 83 (2021). <https://doi.org/10.1186/s40337-021-00440-6>
- III Karlstad, J., Moe, C.F., Stokland, R.A., Brinchmann B.S. "Balancing within a closed family system": A grounded theory study of how family life is affected by having a family member with an eating disorder. (artikkelen er under review i *Journal of Eating Disorders*).

Artiklene er trykket etter tillatelse fra utgivere.

DEL 1

1 INNLEDNING

Temaet i denne artikkelbaserte avhandlingen er det å være pårørende til en voksen datter eller søster med spiseforstyrrelse. Avhandlingen utforsker foreldre og søskens erfaringer og strategier som pårørende, samt deres erfaringer med helsetjenesten. Det er gjort semistrukturerte intervjuer med foreldre og søsken til en datter/søster over 18 år med en alvorlig spiseforstyrrelse. Det er pårørende til personer med diagnosen anorexia nervosa (anoreksi) eller bulimia nervosa (bulimi) som er inkludert i denne studien.

Ved å forske på foreldre og søsken til voksne med spiseforstyrrelser får vi kunnskap om hvordan denne sykdommen har påvirket de pårørende over tid. I en ny studie som omhandler voksne som lever med anoreksi, skriver forfatterne at deres motivasjon for å gjøre denne studien er kunnskapen vi har om at personer som lider av anoreksi ofte har sykdommen i mange år, men til tross for dette er det fortsatt lite forskning på voksne med spiseforstyrrelse (McCallum & Alaggia, 2021). Personer med langvarige spiseforstyrrelser passer ikke inn i en «one size fits all» behandlingsmodell. I stedet for å fokusere på at pasientene er viljesterke og motsetter seg behandling, bør vi se til helsevesenet, som ikke klarer å koble seg på og samarbeide med pasientene. Behandlingsapparatet må være villig til å erkjenne sine svakheter. Inadekvat hjelp fører til at sykdommen varer lenger, og at langtidssyke med spiseforstyrrelser føler at de ikke er verdig den rette hjelpen (Joyce et al., 2019). Også når det handler om de pårørende, er det identifisert et gap mellom deres behov for hjelp og hva de i realiteten mottar fra helsetjenesten. De pårørende rapporterer at de ikke blir involvert i behandlingen, tatt med på råd eller i beslutninger som angår familiemedlemmet med spiseforstyrrelsen (Aass et al., 2021; Weimand et al., 2010; Weimand et al., 2011). Det meste av forskningen på pårørende til pasienter med spiseforstyrrelser har omhandlet familier til barn og unge (Bezance & Holliday, 2014; Franta et al., 2018; Hillege et al., 2006; McCormack & McCann, 2015; Parks et al., 2018; Svensson et al., 2013), og det meste av denne forskningen har igjen fokusert på foreldre som pårørende. Søsken er viet lite

oppmerksomhet både i forskningen og av dem som jobber i praksisfeltet (Fox et al., 2017). Forskning har etterlyst økt oppmerksomhet også på søsken av personer med langvarige spiseforstyrrelser (Anastasiadou et al., 2014; Dimitropoulos et al., 2009; Robinson et al., 2015). Målet med studien er å øke kunnskapen om situasjonen til pårørende til voksne med spiseforstyrrelser, og bidra med implikasjoner for praksisfeltet med tanke på støtte og oppfølging for denne gruppen pårørende. Avhandlingen er bygd opp av tre delstudier i form av tre artikler. Artikkel I (Karlstad et al., 2021a) tar for seg erfaringer med å være mor eller far til en datter med en spiseforstyrrelse. Artikkel II (Karlstad et al., 2021b) belyser hvordan det erfares å være søster eller bror til en søster med spiseforstyrrelse. Artikkel III (Karlstad et al., under review) inkluderer både foreldre og søsken, og ser på hvordan det erfares som familie å ha en søster/datter med spiseforstyrrelse. Studienes funn vil bli oppsummert og syntetisert i denne sammenbindende kappen.

Denne studien er designet som en grounded theory studie, det vil si at den ikke i forkant er plassert innenfor en gitt teoretisk ramme. I grounded theory søker man å utvikle en teori basert på data, derfor er ikke studien styrt av et bestemt teoretisk rammeverk (Birks & Mills, 2015; Charmaz, 2014). Prosessen med å generere teori er preget av forskerens personlige og teoretiske erfaring (Alvesson & Sköldberg, 2017). Det blir en balanse mellom å ha et åpent sinn og det å være i stand til å identifisere koder eller begreper av teoretisk betydning gjennom datainnsamling og analyseprosess (Birks & Mills, 2015). Når vi observerer noe, ser vi det alltid «som noe», den tolkningen vi gjør, er avgjørende for hva vi forstår av observasjonen (Hanson, 1958). Som forskere mottar vi ikke passivt de inntrykkene vi får. Med dette perspektivet til grunn anses ikke kunnskap om verden som en avbildning av virkeligheten, men som ett av flere mulige perspektiver (Charmaz, 2014). «Rather, the “discovered” reality arises from the interactive process and its temporal, cultural, and structural contexts» (Charmaz, 2000, s. 523-524). Et konstruktivistisk vitenskapssyn er sentralt i denne versjonen av grounded theory. Sosialkonstruktivismen benekter at vår kunnskap er en direkte persepsjon av virkeligheten. Vår kunnskap og forståelse er derfor ikke endelig

eller absolutt (Burr, 2015). Det er vi som mennesker som skaper den virkeligheten vi lever i, og denne virkeligheten er igjen med på å forme oss som mennesker. Hvordan vi forstår verden, er et produkt av hvordan verden representere seg eller produseres gjennom språk og avhenger av den kulturen vi lever i (Berger & Luckmann, 1966/2004). Jeg vil forsøke å posisjonere denne avhandlingen vitenskapsteoretisk gjennom å synliggjøre dette perspektivet gjennom kappens kapitler. Studiens funn vil bli diskutert opp mot relevant litteratur om pårørende og spiseforstyrrelse, og i lys av teori fra symbolsk interaksjonisme og teori om brukermedvirkning ved bruk av «agency»-begrepet

1.1 Bakgrunn for prosjektet

Dette forskningsprosjektet er forankret ved Nord universitet ved Fakultet for sykepleie og helsevitenskap. Det er prosjektleder og hovedveileder, professor Berit Støre Brinchmann, som har utarbeidet prosjektet. Hensikten med prosjektet er å bidra med inngående kunnskap om hvordan foreldre og søsken erfarer å være pårørende til en datter/søster med en alvorlig spiseforstyrrelse, samt deres behov for støtte og oppfølging fra helsetjenesten. Det er også et mål at kunnskapen som utvikles gjennom prosjektet, skal være nyttig for andre pasientgrupper og deres pårørende. Prosjektet inkluderer brukerrepresentanter som deltakende forskere; herunder en kvinne som tidligere har hatt en alvorlig spiseforstyrrelse og en mor til en ung kvinne med spiseforstyrrelse. I Norge ble det i 2014 innført krav om brukermedvirkning som et obligatorisk element i helseforskning finansiert av de regionale helseforetakene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014). I dag er brukermedvirkning et viktig kriterium også i utlysninger av forskningsmidler fra Norges forskningsråd. Brukermedvirkningen har en dobbel begrunnelse; pasienter og pårørende påvirkes av bruken av kunnskap fra forskning i helsevesenet, og deres erfaring og innsikt utfyller forskningen. Dette kan da til sammen potensielt bidra til mer tilstrekkelig kunnskap (Malterud & Elvbakken, 2020). Erfaringene til brukerne og pasientene skal være en av premissene for hva det forskes på, og hvordan. Det er dette som omtales som en

demokratisering av kunnskapsutviklingen. I denne demokratiseringen står retten til å ha innflytelse på det som angår en selv sterkt. Dette kan handle om hvordan vi forstår psykiske helseproblemer, og hvordan helsetjenester utformes, organiseres og evalueres (Westerlund & Bjørgen, 2011). Når jeg videre i teksten refererer til prosjektgruppen, inkluderer det i tillegg til meg selv, hoved- og biveileder, og de to medforskerne.

1.2 Studiens kontekst og nasjonale retningslinjer

Deltakerne i denne studien ble rekruttert fra ulike byer og tettsteder spredt fra nord til sør i Norge. Prosjektgruppen henvendte seg til ulike institusjoner, både private og offentlige, som jobber med voksne med spiseforstyrrelser. Vi henvendte oss også til interesseorganisasjoner som har et tilbud til personer med spiseforstyrrelser og pårørende, og til enkelte psykiatriske poliklinikker for voksne som vektlegger pårørendearbeid.

Nasjonale faglige retningslinjer

I de nasjonale faglige retningslinjene fra Helsedirektoratet (2017) står det at i oppfølging i primærhelsetjenesten bør hovedfokus være på symptomreduksjon i form av vektøkning ved anoreksi og reduksjon av bulimisk adferd ved bulimi. I den norske helsetjenesten er det ofte fastlegen som møter personen med spiseforstyrrelse først. Ved vedvarende symptomer bør pasienten henvises til spesialisthelsetjenesten. Her skal også somatiske symptomer og komplikasjoner ved spiseforstyrrelsen følges opp. Når behandling i spesialisthelsetjenesten avsluttes, bør fastlegen ha oppfølgingsansvar blant annet med fokus på å forebygge tilbakefall. Samhandling og helhetlig tenkning trekkes frem som spesielt viktig ved spiseforstyrrelser da behandling og rehabilitering kan strekke seg over mange år, fordi pasienten kan være ambivalent til behandling og tilfriskning (Helsedirektoratet, 2017).

Som hovedregel skal helsehjelp for spiseforstyrrelser gis frivillig på grunnlag av et gyldig samtykke. Kun ved alvorlige spiseforstyrrelser er det aktuelt å vurdere om det er faglig

og rettslig grunnlag for bruk av tvang i behandlingen, jamfør psykisk helsevernloven (1999) og pasient- og brukerrettighetsloven (1999). I 2017 ble det innført et vilkår som innebar at pasienter som vurderes å ha samtykkekompetanse, kan nekte å ta imot tilbud om behandling eller selv avslutte behandling i psykisk helsevern (psykisk helsevernloven, 1999). Tilbakemeldinger viser at dette vilkåret kan ha hatt negative konsekvenser for pasienter og pårørende. Lovendringen kan ha ført til økt tvangsbruk og at pasientene blir sykere før de kommer til behandling. Regjeringen har nå oppnevnt et ekspertutvalg som skal evaluere vilkåret om manglende samtykkekompetanse for bruk av tvang i psykisk helsevern. Formålet med evalueringen er å bidra til et lovverk som sikrer pasientene forsvarlige helsetjenester og forhindrer feil bruk av tvang. Arbeidet skal også vektlegge de pårørendes behov (Regjeringen, 2022).

Behandling av langvarig spiseforstyrrelse

Langvarig syke av en spiseforstyrrelse, på engelsk kalt SEED (serious enduring eating disorders), defineres etter kriterier relatert til varighet av lidelsen samt antall behandlingsforsøk som ikke har ført frem. Det blir vanligvis satt en varighet av sykdommen på mer enn syv år for at den defineres som langvarig (Kotilahti et al., 2020). Etter denne definisjonen vil dette være gjeldende for majoriteten av døtrene/søstrene som er deltakere i denne studien. I en norsk kontekst defineres dette som en pasientgruppe som ikke har nyttiggjort seg behandling i spesialisthelsetjenesten, og som følges opp i primærhelsetjenesten. For noen av disse pasientene vil det være nødvendig med sykehusinnleggelser i perioder for å unngå betydelig forverring av tilstanden (Helsedirektoratet, 2017). De faglige retningslinjene fremhever at samarbeid er viktig blant annet for å overvåke somatisk helse og for å behandle eventuell samsykelighet. Det må sikres god dialog med fastlegen under behandling i spesialisthelsetjenesten. Ansvar for samarbeidet og informasjonsutvekslingen bør ivaretas av behandleren i spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2017).

Pårørendes involvering

Hvorvidt pårørende til voksne med spiseforstyrrelse involveres i behandling og oppfølging avhenger av pasientens alder, livssituasjon og ønsker, står det i de nasjonale faglige retningslinjene (Helsedirektoratet, 2017). Aktuelle tiltak både i primær- og spesialisthelsetjenesten er å invitere foreldre, søsken eller andre støttepersoner for å få informasjon om sykdommen og behandlingen, eller å delta i samtaler og behandling sammen med pasienten. Hos voksne skjer informasjonsdeling og samarbeid med pårørende som hovedregel etter samtykke fra pasienten. Det fremheves at foreldre kan være spesielt viktige støttepersoner for unge voksne, men det kan være en utfordrende rolle dersom de ikke får informasjon og dialog med helsetjenesten, ved grunn til alvorlig bekymring for den unges helse (Helsedirektoratet, 2017).

Når det gjelder informasjonsutveksling og helsepersonells taushetsplikt, forholder man seg til pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Dersom en pasient er under 16 år, skal foreldrene eller andre som har foreldreansvaret informeres. Informasjon som er nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret, skal likevel gis til foreldrene eller andre som har foreldreansvaret, når pasienten eller brukeren er under 18 år. Dersom pasienten samtykker til det, eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og behandling. Dersom pasienten er over 16 år og åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, skal pårørende informeres selv om pasienten ikke gir sitt samtykke til det.

Pakkeforløp for pårørende og pasienter

I 2019 innførte Helsedirektoratet et såkalt pakkeforløp i psykisk helse. Pakkeforløp skal gi bedre forutsigbarhet og trygghet for pårørende og pasienter. De omfatter utredning, behandling, oppfølging og eventuell behandling av tilbakefall. En forløpskoordinator skal ha delegert ansvar for og myndighet til å sikre sammenhengende oppfølging og være tilgjengelig for pasienten og de pårørende, samt andre involverte instanser, for eksempel lege eller psykolog. Ved spiseforstyrrelser hos barn og unge opp til 23 år, inkluderes pasienten i pakkeforløpet. Pasienten og foreldre/pårørende skal oppfordres

til å beskrive hva de ønsker hjelp med, og hvordan de forstår og opplever utfordringene knyttet til spiseforstyrrelsen. Ved behov må henviser bistå pasienten og foreldre med å få skriftliggjort dette. Dersom det er uenighet om behov og mål, bør dette komme frem i henvisningen. Ved spiseforstyrrelser hos voksne, inkluderes pasienten i et pakkeforløp for utredning og behandling i psykisk helsevern for voksne. I et pakkeforløp vektlegges det generelt at pårørende ofte er pasientens viktigste støtte. Pårørende kan bidra med viktig informasjon, gode råd og være en samarbeidspartner for pasienten gjennom forløpet. Helsepersonell skal være oppmerksomme på pårørendes behov og bidra til at behandlingen og oppfølgingen har et familieperspektiv. Barn og søsken som er pårørende, skal ivaretas på en god måte. Hvordan pårørende involveres, avhenger blant annet av hvilken rolle de har i behandlings- og omsorgssituasjonen. Jo mer alvorlig tilstanden eller lidelsen er, desto viktigere er det at de pårørende involveres. Helsepersonell skal uansett tilrettelegge for en god og forutsigbar dialog med pårørende under hele behandlingsforløpet og oppfølgingen av pasienten (Helsedirektoratet, 2019).

1.3 Min motivasjon og forankring i Ph.d. i studier av profesjonspraksis

Min motivasjon

Min motivasjon for å søke på stipendiatstilling tilknyttet dette prosjektet handler om min yrkeserfaring fra klinisk arbeid med voksne med spiseforstyrrelser i spesialisthelsetjenesten og tidligere arbeid med voksne pasienter i psykisk helsevern. Jeg er utdannet sosionom, med mastergrad i sosialt arbeid, og har jobbet i mange år som miljøterapeut. I løpet av disse årene fra praksisfeltet har jeg truffet mange pasienter og deres pårørende. For meg var de pårørende først og fremst i bakgrunnen, mens pasienten alltid var i fokus. Jeg tok det nok for gitt at de pårørende var der og stilte opp, men det var flere pårørende jeg aldri møtte. Enkelte ganger kunne det oppleves litt tilfeldig hvorvidt de pårørende ble inkludert i behandlingen eller ikke. Og ofte var det slik at kontakten med de pårørende ble opprettet ved at de pårørende tok kontakt med avdelingen og ikke motsatt. Dette hadde nok også sammenheng med at

pasientene var voksne, samtidig som jeg visste at mange av dem levde tett på sine foreldre og søsken. Generelt var min erfaring at disse pårørende ikke meldte om så mange behov for sin egen del, men var opptatt av å støtte det familiemedlemmet som var sykt. Jeg oppfattet mange av de pårørende jeg møtte, som ressurssterke, og opplevde at de gjerne «talte pasientenes sak». Noen ganger kunne jeg ta meg i å tenke at enkelte pårørende var litt i veien. De kunne ha mange spørsmål og være kritiske til deler av behandlingen. Jeg tenkte at tiden måtte prioriteres på pasienten, på henne eller han som faktisk var syk. I de senere har det blitt økt fokus på barn som pårørende, og deres rettigheter har blitt lovfestet, jamfør helsepersonelloven § 10 a og b (Helsepersonelloven, 1999). Denne lovbestemmelsen inkluderer imidlertid ikke søsken over 18 år, det kan virke som om denne gruppen pårørende har forblitt usynlig. Min erfaring var at de pårørende, både foreldre og voksne søsken, stilte opp for sine syke familiemedlemmer, at vi kunne regne med dem. Men utstyrte eller rustet vi egentlig de pårørende for den oppgaven dette innebar? For min del hadde jeg ikke tilstrekkelig innsikt i hvordan de pårørende selv erfarte denne situasjonen.

I dette prosjektet har jeg fått muligheten til å få mer kunnskap om hvordan det er å være pårørende til voksne med spiseforstyrrelser, og hvilke erfaringer de har med helsetjenesten, et system som jeg selv har vært en del av i mange år. Jeg opplevde det svært interessant å jobbe med mennesker med spiseforstyrrelse. Samtidig er det en lidelse som kan være vanskelig å forstå, og flere av pasientene var det også vanskelig å hjelpe. Mange av pasientene møtte jeg flere ganger, de kunne ha en dårlig periode eller blitt alvorlig syk på nytt. En stor andel av dem som er syke av en alvorlig spiseforstyrrelse får tilbakefall (Herzog et al., 1999; Keel et al., 2005; Khalsa et al., 2017). Forskning viser at det å bli frisk av og nyttiggjøre seg behandling for en spiseforstyrrelse er vanskelig fordi pasienter med spiseforstyrrelse ofte opplever ambivalens med tanke på behandling (Williams & Reid, 2010). I avdelingen vår erfarte vi også at det var spesielt vanskelig å hjelpe pasienter som hadde vært syke lenge. Forskere peker på at denne pasientgruppen krever en annen behandlingstilnærming (Keel & Brown, 2010; Maine & Samuels, 2017), noe som også bør gjenspeiles i oppfølgingen av de pårørende.

Det nettverket som er rundt den som er syk, er ofte involvert og påvirket av sykdommen over mange år, og det krever at også for eksempel familie og partnere får den støtten og psykoedukasjonen de har behov for (Maine & Samuels, 2017).

Ph.d. i studier av profesjonspraksis

Ph.d. i studier av profesjonspraksis setter profesjonsutøvelsen og praksisfeltet i sentrum og skal bidra til en vitenskapelig utvikling av disse. Forskningsfeltet har som mål å forbedre eller endre praksis og forskning innenfor yrkesprofesjonenes ulike virksomheter. Dette kan for eksempel være profesjonsutøvernes samhandling med relevante aktører og deres opplevelse av denne (Nord universitet, 2018). Som vi kunne lese i studien nevnt ovenfor, om personer med langvarig spiseforstyrrelse og deres erfaringer med helsetjenesten, passer ikke pasienter med langvarige spiseforstyrrelser inn i en «one size fits all» behandlingsmodell (Joyce et al., 2019). Også når det kommer til de pårørende, er det identifisert et gap mellom deres behov for hjelp og hva de i realiteten mottar fra helsetjenesten (Aass et al., 2021; Weimand et al., 2010; Weimand et al., 2011). Dette kan, som flere av disse studiene antyder, dreie seg om svakheter i helsetjenesten som skal bidra med hjelp og støtte både til pasienter med spiseforstyrrelser og til deres pårørende. Det er viktig for profesjonsutøvere å ha kunnskap om de pårørendes situasjon og behov. Mange ganger må vi erkjenne at den kunnskapen som viser seg i handling, er mangelfull, derfor er det et poeng å undersøke denne nærmere med mål om å forbedre den (Lindseth, 2020). Praktisk erfaring leder ikke automatisk til kloke og ansvarsfulle handlinger, skriver Josefson i boken *Praktisk kunnskap som profesjonsforskning*. Det kan være mange grunner til dette, som at de rådende kunnskapsoppfatningene er grunnet i manglende interesse eller egnethet for arbeidet, eller manglende tid til refleksjon over arbeidet (Josefson, 2015). Erfaring kan være en usikker kilde til profesjonell kunnskap ved at den kan bygge på noe som er svakt begrunnet eller fordomsfullt (McGuirk & Methi, 2015). I praksis opplevde jeg at ulike utfordringer ofte ble løst ved at vi gjorde slik vi var vant til å gjøre, og kanskje mer av det. Et ofte brukt eksempel fra psykisk helsevern er utstrakt bruk av regler. Til slutt har man en regel for alt, og man strammer hardere og hardere til for å skape ro og

orden. Jeg opplevde at det kunne være vanskelig å tenke nytt både når det var nødvendig for å tilpasse seg nye utfordringer som dukket opp, og for å endre på ting som ikke fungerte så godt. Dette gjaldt for eksempel involvering og ivaretagelse av voksne søsken som pårørende.

Dersom vi tvivler på våre meninger og oppfatninger og overser det som kan røkke ved det vi tar for gitt, lukker vi oss for ny erfaring, skriver Lindseth (2015). Lindseth (2015, 2020) betegner praktisk kunnskap som svarevne, altså evnen til å svare på det en gitt situasjon krever. Om evnen til å svare er god, vil man være på høyde med, og kunne håndtere, situasjonen. Men det handler ikke bare om å forstå situasjonen i seg selv, det handler også om hvordan vi handler i praksis. Forskning på praksis kan ta utgangspunkt i erfaring av diskrepans; der vi erfarer en uoverensstemmelse, at det indre ikke stemmer med det ytre. «Kort sagt: Det blir ikke som forventet. Og dermed må vi spørre oss selv: Hva kan det være som ikke stemmer?» (Lindseth, 2020, s. 83). Å forholde seg undrende og spørrende er vesentlig for svarevnen, skriver Lindseth, for da kan vi komme i kontakt med noe vi enda ikke har forstått (Lindseth, 2015, 2020).

1.4 Pårørende, og deres roller og rettigheter

Pårørende kan defineres som et familiemedlem eller annen nærstående person til en som har behov for eller nyttiggjør seg helsetjenester. Den som har behov for slike tjenester, defineres gjerne som en bruker (Helsedirektoratet, 2017). I pårørendeveilederen fra Helsedirektoratet står det at pårørende ofte er brukerens viktigste støttespiller. Pårørende kjenner gjerne brukeren godt og har erfaring med hva som kan bidra til å hjelpe. Pårørende omtales som en omsorgsgiver, en kilde til kunnskap og som del av brukerens nærmiljø. Den rollen pårørende har, er avgjørende for hvordan de kan eller skal involveres i en gitt behandlingssituasjon. Graden av pårørendeinvolvering avhenger av hvor syk eller hvilke behov brukeren har (Helsedirektoratet, 2017).

Opptappingsplanen for psykisk helse, fra 1999 - 2006, har fokus på brukermedvirkning, både for brukere og pårørende. Begge parter skal ha reell innflytelse på alle nivåer av tjenesten, og deres erfaringer med psykisk lidelse skal gjenspeile tiltak og anbefalinger (Sosial- og helsedepartementet, 1998). Målet er likeverd og samarbeid, og at partene deler makt. Et sentralt begrep her er «empowerment», som betyr det motsatte av undertrykking, og å gi makt (Follesø, 2005). I «empowerment» tenkningen vektlegges hverdags erfaring: Familiens kunnskap og kompetanse skal kunne utfordre de profesjonelle fagfolkens tradisjon. «Empowerment» kan også sies å være et kostnadsreducerende og effektiviserende grep (Follesø, 2005). Pårørende har gått fra å være definert som passive trengende til å bli brukermedvirkere med makt. I realiteten har pårørende fortsatt liten innflytelse på tjenester og behandling. Forskning viser at pårørende føler seg ignorert og lite involvert i tjenestene innenfor psykisk helsevern (Landeweer et al., 2017). I spesialisthelsetjenesten er det fortsatt et ensrettet fokus på pasienten og dennes behov, og pårørende føler seg utelatt (Weimand et al., 2018). Hverdagslivet til familiemedlemmer til personer med psykiske lidelser kan være krevende og belastende, og pårørende har etterlyst større grad av empati og respekt i møte med helsetjenesten. De pårørende kan oppleve store påkjenninger og har ofte dårligere helse enn befolkningen generelt (Kletthagen, 2015; Weimand, 2012). En kvalitativ studie som utforsker livet til familier som har et ungt voksent familiemedlem med psykisk lidelse i Norge, konkluderer med følgende: «To realize that mental illness is a family affair and thus focus on the family as the unit of care, requires a conceptual shift, even a paradigm shift» (Aas et al., 2021, s. 21).

Å være pårørende kan medføre en rekke positive erfaringer, som mestringsfølelse, opplevelse av mening og nærhet. Samtidig kan pårørende oppleve utfordringer som stress, isolasjon, stor belastning og at egen helse påvirkes negativt. Depresjon og utmattelse nevnes som sentrale symptomer. Pårørende kan komme i en situasjon der de får behov for støtte og oppfølging for sin egen del. Enkelte tilstander hos en pasient eller bruker kan medføre særlig behov for støtte hos foreldre og andre pårørende, som eksempler nevnes demens, utviklingshemming, hjerneslag, rusavhengighet og alvorlig

psykisk sykdom. Dette omtales som situasjoner som kan ha store konsekvenser for de pårørende over lang tid (Helsedirektoratet, 2017). Når det gjelder søsken som pårørende, henviser veilederen fra Helsedirektoratet til mindreårige søsken. Helsepersonell skal bidra til å ivareta mindreåriges behov for informasjon og oppfølging som følge av søskens eller foreldres sykdom. Det står ikke noe spesifikt om voksne søsken som pårørende. I regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan (2021 - 2025) poengteres det at regjeringen vil styrke arbeidet med å kartlegge og følge opp barn og unge som er pårørende, også søsken (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

1.5 Spiseforstyrrelse og forekomst

Ifølge Folkehelseinstituttets tall, som ble oppdatert i fra 2016 (Folkehelseinstituttet, 2009/2016), er gjennomsnittlig prevalens for aldersgruppen 14 - 44 år for anoreksi 0,3 prosent, for bulimi 2 prosent og for overspisingslidelser 3 prosent. Disse beregningene tyder på at rundt 50 000 personer i Norge, i aldersgruppen 15 - 45 år, lider av en alvorlig spiseforstyrrelse som trenger behandling (Folkehelseinstituttet, 2009/2016). I 2015 ble 5500 pasienter behandlet for en spiseforstyrrelse i spesialisthelsetjenesten. Blant disse var 43 prosent registrert med anoreksi og 25 prosent registeret med bulimi (Skarbø & Rohde, 2016).

Keski-Rahkonen og Mustelins systematiske oversiktsstudie av epidemiologien av spiseforstyrrelser i Europa (Keski Rahkonen & Mustelin, 2016) viser en prevalens blant europeiske kvinner på <1 - 4 prosent for anoreksi, <1 – 2 prosent for bulimi og < 1 – 4 prosent for overspisingslidelser, med betydelige variasjoner avhengig av geografisk område, alder og etnisk bakgrunn. En spiseforstyrrelsesprevalens på 0,3 - 0,7 blant menn ble rapportert. Forekomsten av anoreksi synes å være stabil, mens bulimi ser ut til å synke noe. Selv om antallet personer som får behandling for sin spiseforstyrrelse, har økt, fanges bare om lag en tredjedel opp av helsetjenesten. Nøyaktige sammenlikninger av prevalenstill er imidlertid utfordrende på grunn av metodologiske faktorer som studiedesign, alder, utvalgsstørrelse og variasjoner i diagnostisk

vurdering skriver forfatterne (Keski Rahkonen & Mustelin, 2016). Få prevalensstudier av spiseforstyrrelser, samt at studiene er geografisk konsentrert i Europa, Amerika, Australia og New Zealand, og noen få fra asiatiske land, bidrar også til å vanskeliggjøre slike studier, skriver Qian og kolleger (2022). I en ny systematisk oversiktstudie og metaanalyse av prevalens av spiseforstyrrelse i den generelle befolkningen hevdes det at utbredelsen av spiseforstyrrelser kan være underrapportert så langt. Forfatterne rapporterer at spiseforstyrrelse fortsatt er vanligst i vestlige land og blant kvinner (Qian et al., 2022).

Spiseforstyrrelse er en alvorlig sykdom med høy grad av komorbiditet av depresjon, angstlidelser og tvangslidelser. Videre ser man forbindelser med posttraumatiske stresslidelser, personlighetsforstyrrelser, autismspekterlidelser og rusavhengighet (Keski Rahkonen & Mustelin, 2016). Anoreksi og bulimi kan også forårsake alvorlige somatiske komplikasjoner som benskjørhet, hjerterytmeforstyrrelser, dehydrering og tannskader (Frostad, 2004). Anoreksi er den psykiske lidelsen med høyest dødelighet, med gjennomsnittlig dødelighet mellom 1,8 og 5,9 prosent (Arcelus et al., 2011; Jáuregui-Garrido & Jáuregui-Lobera, 2012). Prognosen ved anoreksi er bedre ved debut i tenårene enn i voksen alder, og kort varighet av sykdommen viser her sammenheng med bedre prognose (Steinhausen, 2002).

Fremtredende symptomer ved en spiseforstyrrelse er anstrengt forhold til mat, kropp og vekt. For å få diagnosen spiseforstyrrelse må enkelte diagnostiske kriterier være oppfylt (Helsedirektoratet, 2017). I denne studien er det pårørende til personer med diagnosene anoreksi og bulimi som er inkludert. De to internasjonale diagnosesystemet DSM fra Den amerikanske psykiaterforening (American Psychiatric Association, 2013) og diagnosesystemet ICD fra Verdens helseorganisasjon (World Health Organization, 1993) stiller litt ulike krav til det å oppfylle en og samme diagnose. DSM-systemet har spesielt vært kritisert for å skape flere diagnoser enn nødvendig, og for å betegne normal atferd som patologisk (Tyrer, 2014). I overgangen fra DSM-IV til 5 kan det se ut som at flere enn tidligere har blitt diagnostisert med anoreksi eller

bulimi. Dette skyldes endringer i diagnostiske kriterier, der de som utredes, ikke lenger trenger ha så kraftige symptomer for å få diagnosene som tidligere (Dahlgren, Wisting & Rø, 2017).

1.6 Forskning vedrørende pårørende til voksne med spiseforstyrrelse

Litteratursøk

I forbindelse med denne studien gjorde jeg systematisk litteratursøk i relevante databaser, manuelle søk i Google Scholar samt etter «snøballmetoden» ved å ta utgangspunkt i litteraturlistene i relevante artikler. En bibliotekar ved universitetsbiblioteket bistod i de første søkene for å finne de riktige søkeordene. Oversikt over samtlige databaser med tilhørende søkeord er vedlagt, samt et eksempel på en komplett søkestrategi, i databasen PubMed. Litteratursøkene er blitt oppdatert i tidsrommet underveis i arbeidet med avhandlingen.

Spiseforstyrrelse og familien

Det har i flere tiår vært forsket på familiens rolle i utviklingen og opprettholdelsen av en spiseforstyrrelse (Amianto, Ercole, Marzola, Abbate Daga & Fassino, 2015; Cerniglia et al., 2017; Minuchin, Rosman & Baker, 1978). I 1978 fant Minuchin og kolleger at familier der et familiemedlem utvikler anoreksi, var preget av visse trekk; familiemedlemmene var overinvolvert i hverandre og grensene dem imellom var diffuse, mens grensen til omverdenen var tydelig definert. Familiene bar preg å være overbeskyttende og konfliktskye (Minuchin et al., 1978). Strober og Humphrey oppsummerte forskningen på familiens innflytelse på utvikling av en spiseforstyrrelse i en oversiktsstudie i 1987. Forfatterne fant at ingen bestemte mekanismer eller påvirkning var forbundet med utviklingen av en spiseforstyrrelse, selv om visse genetiske personlighetstrekk kunne gjøre at man var mer sårbar for å få sykdommen (Strober & Humphrey, 1987). Polivy & Herman (2002) identifiserte liknende funn i en oversiktsstudie av årsaken til utviklingen av en spiseforstyrrelse, ved å hevde at familiekarakteristikk ikke kunne sees som en årsak i seg selv, men som en sårbarhetsfaktor. Visse personlighetstrekk og sosiokulturelle faktorer kunne være

involvert i utviklingen av en spiseforstyrrelse. I 2005 gjorde Whitney og Eisler en oversiktsstudie som omhandlet familiens erfaring med å ha omsorg for et familiemedlem med spiseforstyrrelse. De fant at det å klandre familien for utviklingen av en spiseforstyrrelse hadde lite empirisk belegg, men at familiene derimot kunne gå seg fast i et lite hensiktsmessig mønster og ikke klare å se sine egne ressurser, noe som i sin tur kunne bidra til å opprettholde spiseforstyrrelsen (Whitney & Eisler, 2005).

Videre forskning på behandling av spiseforstyrrelser har støttet opp om disse funnene. Spiseforstyrrelsen ble betraktet som en slags «felles fiende» av familiemedlemmene, og familien har behov for hjelp til å bli kvitt atferd som imøtekommer eller tilrettelegger for spiseforstyrrelsen. Dette ble en viktig del av behandlingen for spiseforstyrrelse og ivaretagelsen av de pårørende, uansett type spiseforstyrrelse eller alder på den syke (Treasure, Whitaker, Whitney & Schmidt, 2005; Treasure et al. 2008). Fremfor å legge skylden på familien for utviklingen av en spiseforstyrrelse, trenger familien hjelp og støtte for å lette byrden med å være pårørende, hevdet Le Grange og kolleger på vegne av Academy for Eating Disorders (AED) i 2010. Forfatterne skrev følgende:

Thus, the AED stands firmly against any etiologic model of eating disorders in which family influences are seen as the primary cause of anorexia nervosa or bulimia nervosa, and condemns generalizing statements that imply families are to blame for their child's illness. (Le Grange, Lock, Loeb & Nicholls, 2010, s. 1).

I 2014 utførte Holtom-Viesel og Allan en oversiktsstudie når det gjaldt familiefungering i familier rammet av spiseforstyrrelser sammenliknet med familier i en kontrollgruppe. Familier som hadde et familiemedlem med spiseforstyrrelse ble rapportert å ha dårligere fungering enn kontrollfamilier, men det var imidlertid ikke grunnlag for å identifisere et typisk dysfunksjonelt mønster. Forfatterne skrev at en tendens som tidligere har vært rapportert er at familiemønsteret er preget av konfliktskyhet i familier der et familiemedlem har anoreksi. Men en svekket eller dårlig

familiefungering kunne likeså godt vært til stede før spiseforstyrrelsen intraff, og familien begynte kanskje å fungere dårligere som et resultat av utfordringen med å håndtere en spiseforstyrrelse (Holtom-Viesel & Allan, 2014). Cerniglia og kolleger undersøkte hvorvidt det finnes spesifikke familieprofiler og en spesifikk psykopatologi i symptomer hos ungdom diagnostisert med anoreksi, bulimi og overspisingslidelse. Funnene viste at familier der unge jenter hadde en spiseforstyrrelse var preget av en spesifikk problematisk familiefungering, med lav toleranse for konflikter, diffuse grenser familiemedlemmene imellom og generelt lavere nivå av tilfredshet innad i familien. Familiene viste lavere score på følelse av samhørighet og kvaliteten på kommunikasjon. I de familiene som hadde en ungdom diagnostisert med bulimi, ble det rapportert om et høyt konfliktnivå, dårlig organisering og lite sammenheng i hverdagen. Forfatterne hevdet at disse funnene samsvarer med tidligere funn som rapporterer at konfliktskyhet karakteriserer familier der et familiemedlem har anoreksi (Cerniglia et al., 2017). Berge og kolleger søkte å forstå hvordan endringer eller alvorlige hendelser i familiens livssyklus kunne relateres til utviklingen av en spiseforstyrrelse hos ungdom og unge voksne. Resultatene indikerte at hendelser der familiene ikke ble fulgt opp med den nødvendige støtten de hadde behov for i etterkant, kunne utløse utbruddet av spiseforstyrrelser. Ulike hendelser som dødsfall i familien, sykdom og sykehusinnleggelse, seksuelle overgrep og endring i skolehverdagen, ble identifisert som mulige utløsende årsaker forut for en spiseforstyrrelse. Forfatterne skriver at viktige implikasjoner for profesjonelle som jobber med spiseforstyrrelser, vil være å spørre om og undersøke grundigere slike livshendelser, og være klar over viktigheten og konsekvensene av slike hendelser i de unges liv (Berge et al., 2012).

Etter hvert har forskningen på spiseforstyrrelser og familien også handlet om hvilken innvirkning en spiseforstyrrelse har på familien. En rekke kvalitative og kvantitative studier viser at familier som har et familiemedlem med en spiseforstyrrelse bærer en tung byrde, lever under alvorlig stress og har både fysiske og psykiske helseutfordringer (Anastasiadou et al., 2014; Fox et al., 2017; Zabala et al., 2009). Familier rammet av

spiseforstyrrelse har rapportert om begrensninger i det sosiale livet, og liten kapasitet til å ivareta egne og andre familiemedlemmers behov, som konsekvenser av å håndtere utfordringene med en spiseforstyrrelse (De La Rie et al., 2005; Honey & Halse, 2007; Sharkey, 2007). Det å sette grenser ovenfor familiemedlemmet med spiseforstyrrelsen er også beskrevet som en utfordring i disse familiene (Honey & Halse, 2006). Flere familier har rapportert at de ofte gjør en rekke tilpasninger til sykdommen, som å tilrettelegge kost og ernæring. En studie beskriver at familiene endte opp i en syklus der de beveger seg frem og tilbake mellom en konfronterende tilnærming og tilpasning til den som var syk. Over tid ble fokuset på mat og ernæring gjerne mindre, og familien gjorde tilpasninger til den syke i større grad (Fox & Whittlesea, 2017).

Enkelte studier har sett på spiseforstyrrelse i forhold til andre alvorlige psykiske lidelser. Familier med et familiemedlem rammet av en spiseforstyrrelse har mange av de samme bekymringene, så vel som de samme behovene, som familier der noen er rammet av schizofreni. Felles utfordringer handler om problemer med å kommunisere med familiemedlemmet med sykdommen, og bekymring rundt fremtiden da disse sykdommene kan være langvarige eller av kronisk karakter (Graap et al., 2008; Treasure et al., 2001). Den totale omsorgsbyrden oppleves som tyngre for pårørende til personer med spiseforstyrrelse enn for pårørende til personer med schizofreni eller depresjon. Til tross for dette rapporterer pårørende til personer med spiseforstyrrelse, om mindre støtte fra helsetjenesten (Graap et al., 2008; Martín et al., 2015; Treasure et al., 2001). Når det gjelder søsken som pårørende har forskning også her funnet at lange eller kroniske sykdomsforløp oppleves som spesielt utfordrende for søsken til personer med spiseforstyrrelse, schizofreni eller psykose. Omsorgsoppgaver og ansvar for det syke søskenet kan pågå over mange år. Informasjon om den aktuelle sykdommen og støtte til å takle påvirkningen av sykdommen er mest etterspurt (Fjermestad et al., 2020; Friedrich et al., 2008; Sin et al., 2016).

Familieintervensjoner og involvering i behandling

Det er behovet for informasjon, rådgivning og støtte fra profesjonelle, til å håndtere sykdommen som er mest etterspurt blant både søsken og foreldre som pårørende til personer med en spiseforstyrrelse (Anastasiadou et al., 2014; Fox et al., 2017; Graap et al., 2008; Martín et al., 2015; Treasure et al., 2001; Zabala et al., 2009). I 2015 gjorde Hibbs og kolleger en metaanalyse av intervensjoner ovenfor omsorgspersoner til personer med en spiseforstyrrelse. Treasure og Nazar gjorde året etter en evaluering av litteraturen om intervensjoner for foreldre eller andre som er omsorgspersoner for noen med en spiseforstyrrelse. Praktisk informasjon fra helsepersonell som var tilpasset den enkeltes sykdomssituasjon, og familiebasert behandling og trening i hvordan håndtere eller forholde seg til sykdommen og den syke, var rapporterte intervensjoner som førte til moderat reduksjon i emosjonelt stress og byrde for omsorgspersonene (Hibbs, Rhind, Leppanen & Treasure, 2015; Treasure & Nazar, 2016). Terapeutiske samtaler kombinert med psykoedukasjon er også blitt rapportert som tiltak som økte omsorgspersonenes evne til å støtte familiemedlemmet med spiseforstyrrelsen (Gisladottir, Treasure & Svavarsdottir, 2017).

Multifamilierapi er en terapiform som inkluderer hele familien. I forbindelse med spiseforstyrrelser er terapiformen tilpasset familier der et familiemedlem har anoreksi eller bulimi. En spiseforstyrrelse fører ofte til at den som er syk bor hjemme med sin primærfamilie lenger enn andre jevnaldrende, og denne situasjonen involverer ofte både foreldre og søsken. Dette skaper gjerne en krevende familiesituasjon bestående av overinvolvering, sinne, frustrasjon og angst (Valvik et al., 2010). En systematisk scoping review fra 2021 tar for seg forskningen på multifamilierapi for spiseforstyrrelser for alle aldersgrupper av pasienter. Denne gjennomgangen antyder at multifamilierapi er effektivt i behandling av anoreksi og fører til bedring hos den som er syk av spiseforstyrrelse, samt noe bedring for omsorgspersonenes livskvalitet og for familien samlet (Baudinet et al., 2021). Deltakere i multifamilierapi for voksne med spiseforstyrrelse rapporterer om positive erfaringer med det å komme i kontakt med andre familier i liknende situasjoner, og det få å snakke om og regulere vanskelige

følelser (Skarbø & Balmbra, 2020; Tantillo et al., 2015). Multifamilieterapi for voksne bidrar til åpen kommunikasjon, øker de pårørendes forståelse av spiseforstyrrelse og det bidrar til at alle familiemedlemmene forstår hverandre bedre (Brinchmann & Krvavac, 2021).

Det å involvere familien i behandling ved spiseforstyrrelser har vært mest vanlig i behandling av barn og voksne. Det har imidlertid vist seg at å involvere familien i spiseforstyrrelsesbehandling av voksne også har ført til positive utfall (Dalle Grave et al., 2021; Hibbs et al., 2015). Uavhengig av sykdommens stadium bør det være hvilken innvirkning spiseforstyrrelsen har på de pårørende, som avgjør hvordan de skal involveres og eventuelt hvilke typer intervensjoner det er behov for (Fowler, 2016; Tantillo et al., 2015; Treasure & Nazar, 2016). Familiene opplever et behov for profesjonell hjelp til å håndtere sine egne emosjonelle reaksjoner over tid (Anastasiadou et al., 2014; De La Rie et al., 2005; Fowler, 2016; Fox et al., 2017; Hibbs et al., 2015; Sharkey, 2007). Det er funnet en sammenheng mellom varighet av sykdommen og erfaringen med å være pårørende. Ved lengre varighet av sykdommen må de pårørende tilpasse seg i større grad og omsorgsbyrden oppleves som større (Anastasiadou et al., 2014; Rousseau et al., 2020; Zabala et al., 2009).

Foreldre som pårørende

Mesteparten av forskningen på pårørende til pasienter med spiseforstyrrelser har fokusert på foreldre som pårørende (Anastasiadou et al., 2014; Fox et al., 2017). Når barn med en psykisk lidelse overføres fra psykisk helsevern for barn og ungdom til psykisk helsevern for voksne, kan foreldrene oppleve motstridene krav og usikkerhet i forelderrollen. Mange foreldre opplever å få et større ansvar, da fokuset endrer seg fra å være familieorientert til mer individorientert, med generelt mindre oppfølging i psykisk helsevern for voksne (Johansson et al., 2014). Både unge voksne med spiseforstyrrelse og deres foreldre erfarer overføringen fra psykisk helsevern for barn og ungdom til voksen som utfordrende og forvirrende, og helsetjenestens forventinger til medvirkning fra familien kan oppleves som inkonsekvent (Dimitropoulos et al., 2015).

Som tidligere nevnt, er det rapportert at personer med spiseforstyrrelse gjerne blir boende hjemme selv om de er blitt voksne, da de kan oppleve uavhengighet og ansvar som vanskelig (Fox & Whittlesea, 2017; Linacre, 2011; Robinson et al., 2015). Dette fører igjen til at foreldrene blir værende i en omsorgssituasjon over lang tid (Anastasiadou et al., 2014; Rousseau et al., 2020; Zabala et al., 2009). En av årsakene til at det kan være tyngre å stå i en langvarig omsorgssituasjon er at håpet om at den syke skal bli frisk har en tendens til å være større i de tidligere fasene av sykdommen (Anastasiadou et al., 2014; Linacre, 2011; McCormack & Mccann, 2015).

Hverdagslivet for familier som har en ung voksen med en psykisk lidelse, er beskrevet som en balanse mellom støtte, omsorg, forpliktelser på jobb og det å ha et sosialt liv (Aass et al., 2021; Fox & Whittlesea, 2017). Foreldre til voksne med spiseforstyrrelser er gjerne svært involverte i omsorgen for den syke, men opplever å få minimalt med praktisk støtte selv (Fox & Whittlesea, 2017; Raenker et al., 2013). Enkelte foreldre opplever å være alene med omsorgsansvaret (Loftfjell et al., 2020). Flere studier rapporterer at foreldrenes behov for informasjon om spiseforstyrrelsen og støtte fra nettverk eller organisasjoner ikke ble møtt (De La Rie et al., 2005; Haigh & Treasure, 2003; Hight, Thompson & King, 2005; Treasure, Gavan, Todd & Schmidt, 2003). Foreldre opplever at informasjon har blitt holdt tilbake fra dem, til tross for at den som var syk har samtykket til at familien kunne bli informert. De erfarer lite samarbeid mellom helsetjenesten og familien, samt mellom de ansatte innad i psykiske helsevern (Aass et al., 2021). Foreldrene til en person med spiseforstyrrelse er i en svært stresset situasjon, de føler ofte skyld, de har mange udekte behov og de opplever å bli utestengt fra behandling (Anastasiadou et al., 2014; Fox et al., 2017; Zabala et al., 2009).

Søsken som pårørende

Forskningen viser at foreldre til en person med spiseforstyrrelse har liten kapasitet til å ta hånd om øvrige familiemedlemmers behov (Callio & Gustafsson, 2016; Fox et al., 2017; Honey & Halse, 2007), noe som bekreftes i den forskningen som omhandler søsken som pårørende. Det rapporteres om mangel på omsorg og nødvendig

oppmerksomhet fra søsken i familier rammet av en spiseforstyrrelse. Disse søsknene erfarer negative endringer i familielivet som resultat av at et familiemedlem er rammet av en spiseforstyrrelse, og de opplever at det ikke er plass til dem i familien lenger (Dimitropoulos et al., 2009; Fjermestad et al., 2020; Varnell, 2014). En litteraturgjennomgang fra 2020 av Maon og kolleger hadde til hensikt å identifisere behovene til søsken til personer med spiseforstyrrelser, for å lettere kunne tilpasse forebygging og behandling. De fant at søsken som ikke hadde en spiseforstyrrelse ikke ønsket å belaste foreldrene med sine behov, de ville skåne foreldrene, og de søkte heller ikke profesjonell hjelp for sin egen del. Denne gruppen av søsken ble imidlertid vurdert som en sårbar gruppe, derfor burde profesjonelle innen psykisk helsevern mer aktivt identifisere deres behov og utfordringer, poengterer forfatterne (Maon et al., 2020).

Søsken til personer med alvorlige psykiske lidelser rapporterer generelt om dårlig familiefungering, og psykiske helseutfordringer som angst og depresjon, samt stress og dårlig livskvalitet. Friske søskens rolle i syke søskens tilfriskning har vært anerkjent, der søsknene har bidratt med emosjonell og sosial støtte. Men samtidig har disse søsknene i stor grad vært usynlige for helsetjenesten (Griffiths & Sin, 2013; Sin et al., 2014). I en kvalitativ studie av erfaringer og behov til søstre til en jente eller kvinne med anoreksi fant Jungbauer og kolleger (2015) at det er uvanlig at søsken blir anerkjent og behandlet som pårørende under søsterens behandlingsforløp. Like uvanlig er det at de friske søstrene får tilbud om noen form for poliklinisk rådgivning (Jungbauer et al., 2015). I tilfriskningsprosessen av en spiseforstyrrelse har støtte fra friske søsken vist seg å ha stor innflytelse (Jungbauer et al., 2015; Nilsen et al., 2020). Økt oppmerksomhet på de friske søsknene mens søsknene med spiseforstyrrelse er i behandling, med mer målrettet støtte for dem, er nødvendig (Nilsen et al., 2021). Søsken som pårørende til personer med en spiseforstyrrelse, rapporterer om mestringsstrategier i form av eksterialisering, der de skiller mellom spiseforstyrrelsen og søskenet. Et svært etterspurt behov blant disse pårørende er informasjon for å få økt forståelse av sykdommen og for å lettere vite hvordan forholde seg til

spiseforstyrrelsen (Dimitropoulos et al., 2009; Fjermestad et al., 2020). Det er viktig at helsepersonell anerkjenner søskens behov for informasjon og støtte (Callio & Gustafsson, 2016).

En særskilt utfordring blant søsken til dem som er langtidssyke av en spiseforstyrrelse, er at det syke søskenet har en tendens til å rasjonalisere sykdommen og fornekte alvorlighetsgraden av den, og viser liten motivasjon for tilfriskning. Dette fører til en følelse av hjelpeløs- og maktesløshet hos det friske søskenet (Dimitropoulos et al., 2009). I studien til Jungbauer og kolleger (2015) konkluderer forfatterne med at rådgiving i form av informasjon til søsken bør være aldersspesifikk. Når det gjelder voksne søsken, anbefales det i tillegg til rådgiving at de deltar i psykopedagogiske grupper, der de kan utveksle sine erfaringer. Tema som kan være sentrale, er blant annet motstridende forventninger fra det syke søskenet, foreldre eller andre pårørende, samt strategier for å minske stress og for å ta vare på seg selv (Jungbauer et al., 2015). Psykiske lidelser som kan være langvarige eller bli kroniske tilstander, som for eksempel spiseforstyrrelser og schizofreni, kan gjøre at omsorgsrelasjonen til det syke søskenet ofte varer over år. Selv om kontakten mellom søsknene gjerne blir redusert når de blir voksne og ikke bor sammen lenger, kan det fortsette å ha stor innvirkning på hverdagslivet til det friske søskenet som voksen (Dimitropoulos et al., 2009; Feinberg, Solmeyer & McHale, 2012; Maon et al., 2020; Sin et al., 2016). Søsken til voksne med spiseforstyrrelse rapporterer også om positive erfaringer ved å være pårørende, som økt forståelse for psykisk lidelse, og at søskenforholdet har blitt styrket som følge av sykdommen (Dimitropoulos et al., 2009).

1.7 Studiens hensikt

Ved å intervju pårørende til voksne med spiseforstyrrelser var hensikten å få innsikt i deltakernes erfaringer over tid. De fleste som blir rammet av en spiseforstyrrelse, er i tenårene eller tidlig i ungdomsårene (Favaro et al., 2019). Ved å inkludere pårørende til voksne med spiseforstyrrelse ville det være sannsynlig at majoriteten av disse hadde vært syke over en tidsperiode av varighet som kan karakteriseres som langvarig

(Kotilahti et al., 2020). Slik vi har sett, viser forskningen at varigheten av en spiseforstyrrelse har betydning for hvordan pårørende erfarer situasjonen (Anastasiadou et al., 2014; Rousseau et al., 2020; Zabala et al., 2009). Mesteparten av pårørendeforskning på spiseforstyrrelse har vært på familier, da oftest foreldre, til barn og unge med en spiseforstyrrelse (Bezance & Holliday, 2014; Franta et al., 2018, Hillege et al., 2006; McCormack & McCann, 2015; Parks et al., 2018; Svensson et al., 2013). Forskningen så langt indikerer at det er ulike utfordringer forbundet med å være pårørende til barn og unge kontra voksne med spiseforstyrrelser. Mer kunnskap om erfaringene til pårørende til voksne er derfor nødvendig.

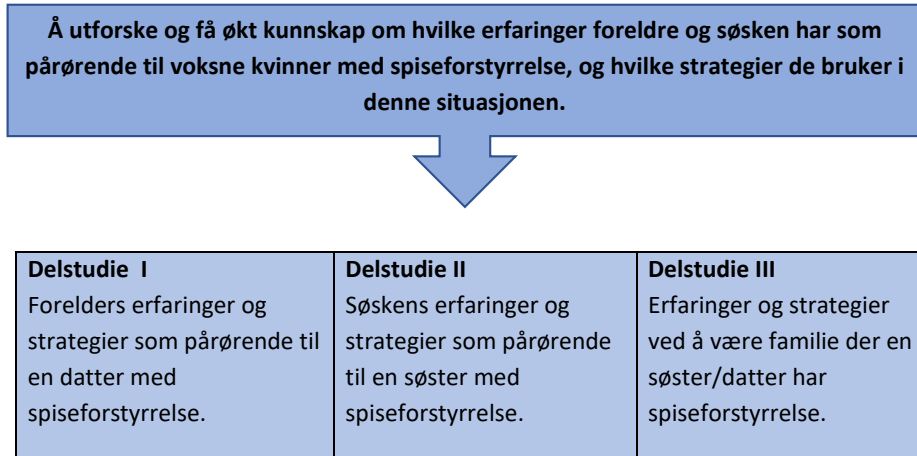
Mye av forskningen på søsken som pårørende til personer med en spiseforstyrrelse, har vært knyttet til deres bidrag som pårørende i tilfriskningsprosessen til det syke søskenet (Maon et al., 2020). Søsken som pårørende har ofte vært en oversett gruppe både på forsknings- og praksisfeltet (Fox et al., 2017). Forskningen har etterlyst mer oppmerksomhet på søsken til personer med langvarig spiseforstyrrelser (Anastasiadou et al., 2014; Dimitropoulos et al., 2009; Robinson et al., 2015), noe denne studien bidrar med.

Hensikten med studien var også å få dypere innsikt i disse pårørendes erfaringer med helsetjenesten og hvilken oppfølging de konkret har behov for. Forskningen viser at det ikke er overenstemmelse mellom hva pårørende til personer med spiseforstyrrelse har behov for, og hva de faktisk mottar, fra helsetjenesten (Aass et al., 2021; Anastasiadou et al., 2014; Fox et al., 2017; Weimand et al., 2010; Weimand et al., 2011; Zabala et al., 2009). Til tross for at det eksisterer en del forskning på dette feltet, viser flere nyere studier at denne gruppen pårørende ikke får den støtten eller hjelpen de har behov for (Aass et al., 2021; Fjermestad et al., 2020; Loftfjell et al., 2020).

Hensikten med denne studien er å utvide den eksisterende kunnskapen på forskningsfeltet om pårørende til voksne med spiseforstyrrelser. Kunnskapen fra denne studien har viktige implikasjoner som kan bidra til å forbedre praksis innenfor yrkesprofesjonene som møter disse pårørende og skal følge dem opp.

Figur 1 viser avhandlingens overordnede hensikt og tema for delstudiene.

Figur 1. Avhandlingens overordnede hensikt og tema for delstudie I-III.



2 VITENSKAPSTEORETISK STÅSTED

I dette kapittelet redegjør jeg for avhandlingens vitenskapsteoretiske ståsted. Jeg starter med å redegjøre for sosialkonstruktivisme som er det vitenskapsteoretiske perspektivet denne avhandlingen knyttes til. Videre skriver jeg om det å betrakte fenomener som konstruerte. Jeg redegjør så for forforståelse. Til slutt drøfter jeg betydningen av forskerens blikk ved å bruke Jakob Meløes begrepstriologi om blikket.

2.1 Sosialkonstruktivisme

Denne avhandlingens vitenskapsteoretiske ståsted kan knyttes til sosialkonstruktivismen. I et sosialkonstruktivistisk perspektiv preges det synet vi har på verden, av våre tidligere erfaringer. I sosial interaksjon med omgivelsene konstruerer vi et bilde av verden. I dette perspektivet er verden eller deler av verden sosialt konstruert (Nortvedt & Grimen, 2004). Berger og Luckmann (1966/2004) hevder at selv om man kan si at mennesket har en natur, kan man også si at mennesket bygger opp sin egen natur, eller at mennesket skaper seg selv. Samfunnet er et produkt av det menneskeskapte. Mennesket er både en skaper og et produkt av sin sosiale virkelighet. Vi har forskjellige oppfatninger av omgivelsene og av oss selv og andre, og vi får vår bevissthet gjennom kommunikasjon med andre (Berger & Luckmann, 1966/2004). Sosial interaksjon i hverdagslivet med vekt på språk og symboler står sentralt i dette perspektivet. Sosialkonstruktivismen motsetter seg at det eksisterer en objektiv sosial virkelighet som det er mulig å speile (Burr, 2015). Sosialkonstruktivismen inntar primært en antirealistisk, relativistisk holdning (Andrews, 2012).

Det sosialkonstruktivistiske perspektivet er bredt og mangfoldig. I litteraturen skilles det mellom termene sosialkonstruksjonisme og sosialkonstruktivisme (Alveson & Sköldbberg, 2017; Burr, 2015). Charmaz (2014) skriver at hun anvender termen konstruktivisme for å anerkjenne subjektivitet og forskerens involvering i konstruksjon og fortolkning av data. Relativiteten og refleksiviteten i den konstruktivistiske tilnærmingen fordrer at forskeren kritisk undersøker sin konstruksjon av

forskningsprosessen i sin analyse av hvordan forskningsdeltakerne konstruerer sine liv. Denne posisjonen understreker betydningen av sosial kontekst, interaksjon og en fortolkende forståelse. Charmaz (2014) skriver videre at hun ikke støtter seg til en radikal subjektivisme som innebærer større grad av individualisme (Charmaz, 2014). Et radikalt konstruktivistisk standpunkt innebærer at ethvert menneske oppfatter verden forskjellig, og at den «virkelige» verden er ulik for oss alle (Burr, 2015). De radikale konstruktivistene beskriver konstruksjonsprosessen som noe som skjer inne i hodet til hvert enkelt menneske, mens sosialkonstruktivistene beskriver konstruksjonsprosessen som noe som skjer i et fellesskap, i interaksjon mellom mennesker. Individet oppfattes dermed som mer autonomt ved at det har kontroll over konstruksjonsprosessen innenfor en radikal konstruktivistisk tankegang, mens innenfor sosial konstruktivistisk tankegang oppfattes mennesket som mindre autonomt og mer påvirkelig ved at konstruksjoner skapes i relasjoner (Burr, 2015; Søndergaard 1996). Konstruktivistiske perspektiver utgjør et bredt spekter av posisjoner. Innenfor svake konstruktivistiske posisjoner vil man hevde at konstruksjoner handler om ulike perspektiver på en gitt virkelighet, mens man innenfor sterke posisjoner vil hevde at virkeligheten skapes gjennom konstruksjoner (Solli, 2021). Det skilles mellom en epistemologisk konstruktivisme, som handler om at vår erkjennelse av verden er sosialt konstruert, og en ontologisk konstruktivisme, der selve virkeligheten anses som en konstruksjon (Collin, 2003). I denne avhandlingen forholder jeg meg til en epistemologisk konstruktivisme, knyttet opp til den metodologiske tilnærmingen i konstruktivistisk grounded theory (Charmaz, 2014).

Epistemologisk konstruktivisme

Den norske sosiologen Per Måseide skriver om konstruksjon av sykdom som en epistemologisk prosess (Måseide, 2002). Måseide gjorde et feltarbeid ved en lungeavdeling på et sykehus, hvor røntgenbildet er et av de viktigste hjelpemidlene i den medisinske problemløsningen. Tilgangen til bilder av det indre i kroppen gjør at røntgenbildet er viktig for konstruksjonen av de medisinske fakta som trengs for å løse det medisinske problemet. Et hovedpoeng her er at røntgenbilde ikke uten videre gir

fra seg objektiv, sann og relevant informasjon om kroppen og sykdommen til pasienten, en forståelse av bildet produseres i en refleksiv prosess av utveksling mellom flere deltakere. Først må røntgenbildet gjøres praktisk medisinsk brukbart ved at den medisinske gyldige informasjonen fra røntgenbildet må produseres. Det produseres en kollektiv forståelse av bildet, i en refleksiv prosess der blick og tale fra flere deltakere går sammen om å skape en visuell virkelighet. Målet er å skape informasjon om en virkelighet som kan få status som gyldig og praktisk nyttig. Det betyr at den virkeligheten bildet blir gjort til uttrykk for, er en refleksiv virkelighet, som er påvirket av sosiale prosesser, slik de gjør seg gjeldende i de konkrete situasjonene (Måseide, 2002). Jeg vil her trekke en parallell til forskningsprosessen i dette prosjektet. Ikke bare var forskningsprosessen preget av min fortolkning og interaksjon med deltakerne, men det ble også produsert en kollektiv forståelse i en refleksiv prosess ved at hele forskningsgruppen var involvert i analysearbeidet. Som nevnt, består denne gruppen av to brukerrepresentanter som medforskere. Min erfaring er at medforskerne, med sine perspektiver, spilte en spesielt sentral rolle for refleksiviteten i forskningsprosessen. Askheim og kolleger (2019) skriver om samproduksjon i forskning, der de sikter til involvering av representanter med brukererfaring. Forfatterne skriver at det handler om kunnskapsproduksjon i samarbeid mellom forskere med akademisk bakgrunn og andre aktører forskningen angår eller har konsekvenser for, med et felles ønske om økt kunnskap (Askheim, Lid & Østensjø, 2019). I dette tilfellet var det virkeligheten til pårørende til personer med spiseforstyrrelser vi ønsket å få økt kunnskap om. Ny kunnskap ble konstruert, som i tolkningen av røntgenbildet, der forståelsen ble produsert i den konkrete situasjonen.

Måseides analyse representerer en konstruktivistisk tilnærming til røntgenbilder. Undersøkelsen handler om konstruksjon av sykdom som sosial produksjon av mening. Til tross for at forfatteren hevder at det medisinske fagfeltets virkeligheter er konstruerte, skriver han følgende om sykdom i seg selv og hvordan den kan påvirke personen som er syk:

Det inneber ikkje at eg meiner sjukdomar, som kroppslege fenomen, er sosialt konstruerte... Visse sjukdomar er utan tvil grunna i kulturelle og sosiale forhold, men den ontologiske statusen til det som konkret plagar og kanskje truar livet til den einskilde pasienten, er ikkje sosialt eller kulturelt relativ. Den massive hjerneblødninga som tek livet av eit menneske, er ingen sosial konstruksjon. (Måseide, 2002, s. 197).

Slik Måseide skriver, er ikke opplevelsen av smerte eller det som konkret plager eller truer livet til den som rammes av en sykdom, sosialt konstruert. Vi kan tenke på denne måten også når det handler om å lide av en spiseforstyrrelse, så vel som på det å være pårørende til noen med en spiseforstyrrelse.

2.2 Betydningen av konstruerte fenomener

Tidligere i teksten, der jeg definerer spiseforstyrrelse, nevner jeg at enkelte diagnostiske kriterier må være oppfylt for at man skal få diagnosen spiseforstyrrelse. Disse kriteriene er utarbeidet av en gruppe mennesker som jobber med de to ulike diagnosesystemene ICD og DSM (Gelo, Vilei, Maddux & Gennaro, 2015). Medisinske diagnoser er fremforhandlete konstruksjoner som skapes i og former sosiale og moralske kontekster, det definerer hva som er «normalt» og hva som trenger å behandles (Fixsen, Cheshire & Berry, 2020). Gelo og kolleger (2015) skriver om anoreksi i et sosialkonstruktivistisk perspektiv:

From the social constructionist perspective, what we now call AN is a social construction that cannot be reduced to a set of necessary attributes, but instead represents a socially negotiated and institutionally legitimized cultural product based on a consensus among the members of a specific group of people at a specific time and place. (Gelo et.al, 2015, s. 110).

Ettersom kriteriene kan endre seg, betyr det at en person som tidligere ikke oppfylte kriteriene for en spiseforstyrrelsen, nå vil gjøre det, uten at personens symptomer nødvendigvis har endret seg (Dahlgren et al., 2017). Spiseforstyrrelse kan basert på

dette ses som et sosialt konstruert fenomen. Samtidig anses ikke helsefarlig undervekt som et konstruert fenomen, heller ikke lav puls, hjerterytmeforstyrrelser eller dårlig tannhelse som følge av underernæring eller hyppig oppkast. Det er dette Måseide (2002) kaller den ontologiske statusen til den berørte. Jeg trekker i dette tilfellet en parallell til den enkelte personen som har en spiseforstyrrelse. Som blant andre Skårderud (1998a) skriver, er psykiske lidelse summen av biologiske, psykologiske og kulturelle faktorer. For å bli frisk av en spiseforstyrrelse kommer man ikke utenom at kroppsvekten må være på et visst nivå, for noen med anoreksi innebærer dette vekttoppgang. Kroppen består av en anatomi og en fysiologi, kroppen er også sosial og kulturell (Skårderud, 1998a).

Sosialkonstruktivistene tenker ikke at sykdom naturlig eksisterer ute i verden og bare venter på å bli oppdaget av forskere eller leger. I motsetning til den medisinske modellen, som antar at sykdommer er universelle og uavhengig av tid og sted, er sosialkonstruktivistene opptatt av hvordan betydningen og opplevelsen av sykdom formes av sosiale og kulturelle systemer (Conrad & Barker, 2010). Sykdom i et sosialkonstruktivistisk perspektiv handler ikke bare om hvordan diagnoser kan anses som konstruerte, men også om hvordan sykdom utspiller seg og oppleves. Conrad & Barker (2010) skriver om den kulturelle betydningen av sykdom. Enkelte sykdommer har visse kulturelle eller sosiale betydninger knyttet til seg. Disse betydningene kan ha konsekvenser for både de som har sykdommen og for helsetjenesten. Noen sykdommer er stigmatiserte. Forskning viser for eksempel at det kan være vanskeligere å håndtere stigmaet ved å ha epilepsi enn selve epilepsianfallene. Et annet eksempel er HIV, der det har vist seg at stigmaet knyttet til sykdommen ikke bare har påvirket identiteten til den som har sykdommen, men også begrenset tilgangen til behandling for sykdommen. Fedme er nok et eksempel. Overvektige personer forbindes ofte med latskap, mangel på kontroll og lite viljestyrke (Conrad & Barker, 2010; Mik-Meyer, 2010). Forskning har til og med antydnet at de er moralsk mindreverdige på grunn av mangelen på selvdisciplin. Fedme blir relatert til en rekke psykologiske problemer, og overvektige personer er blitt forvandlet fra å være personer med en overvektig kropp

til å være personer i «krise» (Mik-Meyer, 2010). Dersom den sykdommen en person har, fører med seg et kraftig stigma, kan dette bidra til at det er mindre sannsynlig at disse pasientene søker hjelp i helsevesenet (Conrad & Barker, 2010). Slike funn ugyldiggjør ikke medisinske perspektiver, men viser at sykdom også er produkter av sosiale prosesser, poengterer Conrad & Barker, 2010). Avslutningsvis skriver forfatterne at:

A constructionist approach reminds us that how a problem is defined affects how (or even if) society responds to the problem, and how the experiences of individuals are influenced by the definition and response to their problem. (Conrad & Barker, 2010, s. 76).

En konstruert verden

Den norske psykiateren Finn Skårderud har skrevet om spiseforstyrrelse som et kulturelt fenomen (1998a, 1998b, 2004). Spiseforstyrrelser endrer seg i takt med tid og sted. Det gjelder ikke bare forekomst, men også det meningsinnhold som tillegges symptomene. Diagnostiske kriterier er ikke bare objektive beskrivelser, de bidrar også til å konstruere og forme lidelsen i en kulturell kontekst (Skårderud, 2004). Sykdom er ofte blitt benyttet som språklige metaforer. AIDS brukes som en metafor for pest, tuberkulose beskrives som en romantisert lidelse, og anorektikeren «taler» gjennom kroppen. Skårderud skriver følgende:

Man dør ikke av metaforer, men av biologiske prosesser i egen kropp. Men sykdommer vil alltid ha metaforiske kvaliteter, fordi det simpelthen er umulig at symptomer ikke blir tilskrevet mening fra samtidens symbolverden. Sykdommer er også sosiale konstruksjoner. (Skårderud, 1998b, s. 349).

Boghossian (2006), som er kritiker av relativisme og konstruktivisme, skriver at for å hevde at noe er konstruert, må man kunne si at et fenomen ikke ble funnet eller oppdaget, men med hensikt ble innført eller skapt av noen. For at fenomenet skal være sosialt konstruert, må det stå en gruppe eller et samfunn med like interesser bak

(Boghossian, 2006). Enhver lidelse farges av sine kulturelle sammenhenger, skriver Skårderud (2004). For enkelte medisinske tilstander oppfattes de kulturelle forholdene å spille en særlig betydningsfull rolle. Også Skårderud skriver om at de diagnostiske kriteriene for å stille en spiseforstyrrelsesdiagnose har endret seg opp gjennom tiden. Blant annet er fobi mot fett i dag et nødvendig diagnostisk kriterium for å stille diagnosen anoreksi i henhold til DSM - systemet. I beskrivelser av selvpåført sult gjennom århundrene eksisterer ikke fettfobi som fenomen før inntil annen halvdel av det 20. århundre (Skårderud, 2004). Sosialkonstruktivismen utfordrer den medisinske virkeligheten og er blitt kritisert for å stille spørsmål ved selvinnyttende realiteter, som det å tenke om oppdagelsen av sykdommer som sosiale konstruksjoner i stedet for å forholde seg til en objektiv virkelighet. Ideen om at sykdom kan og faktisk eksisterer som en uavhengig virkelighet er forenelig med et sosialkonstruktivistisk syn. Men det å navngi en sykdom og hva det innebærer å ha en gitt sykdom, har potensiale til å bli sosialt konstruert.

Hovedkritikken mot sosialkonstruktivismen er at den beskyldes for å være antirealistisk siden den benekter at kunnskap er en direkte persepsjon av virkeligheten. Det at sosialkonstruktivistene ikke anerkjenner en objektiv virkelighet er en utbredt og vanlig kritikk. De kritiseres for å hevde at ingenting eksisterer utover språket (Andrews, 2012). En rekke fakta om verden er uavhengige av oss mennesker, av våre meninger, interesser og verdier. Selv om vi ikke hadde eksistert, ville verden stadig hatt mange av de egenskapene den har i dag (Boghossian, 2006). Også aksepten for at forskeren selv konstruerer en sosial verden i stedet for å representere en uavhengig virkelighet, anses som problematisk blant kritikerne av det sosialkonstruktivistiske perspektivet. Det har vært stilt spørsmål ved nytten av funn fra studier basert på denne tilnærmingen, da det her anerkjennes at forskerens perspektiv i stor grad påvirker forskningsprosessen (Andrews, 2012).

2.3 Forforståelse

Når det gjaldt kunnskap om, og ivaretagelse av, de pårørende, hadde jeg en fornemmelse av å ikke være helt på høyde med situasjonen. Jeg hadde ikke evnen til å svare på det situasjon krevde, slik Lindseth (2015, 2020) skriver. Jeg hadde mye kunnskap om hvilke lidelser og utfordringer pasientene med spiseforstyrrelser har. Spiseforstyrrelser er sykdommer med et stort alvorspreg, og liv og helse står gjerne på spill. Til tross for dette visste jeg lite om de pårørendes situasjon, de møter jo pasientene, eller sine kjære, på andre måter og i andre settinger enn vi som profesjonelle gjør. Som nevnt opplevde jeg de pårørende som ressurssterke, noen til og med «litt masete» på vegne av pasienten, men de stilte opp for pasienten og bad generelt om lite på egne vegne. Jeg har også lest mye forskning om spiseforstyrrelse, og en del av den som omhandler pårørende. Denne forskningen skriver om stor psykisk belastning og mange udekte behov for de pårørende. Historisk sett har et viktig ideal i grounded theory vært at forskeren skulle ha en objektiv tilnærming til data. Dersom vi ser til den klassiske versjonen av grounded theory mente opphavsmennene Glaser og Strauss (1967) at forskerens forforståelse ikke direkte utgjorde en trussel mot studiens validitet, at empirien til tross for dette kom til å tale for seg selv. Men de anså derimot kunnskap om forskningsfeltet fra tidligere som unødvendig og kompliserende for forskningsprosessen. Glaser (1978) kom imidlertid senere med kraftigere advarsler mot forskerens forforståelse og dens påvirkning på forskningsprosessen. I konstruktivistisk grounded theory anerkjenner man at forforståelsen er med på å påvirke det forskeren ser eller oppdager i empirien (Charmaz, 2014; Charmaz & Thornberg, 2021). Empiriske observasjoner kan aldri være helt frie for teoretisk påvirkning, fordi bare ved det å se teorilader vi (Hanson, 1958). All observasjon av et fenomen er preget av vår tidligere kunnskap om det aktuelle fenomenet (Charmaz & Thornberg, 2021).

I *Patterns of discovery* skriver Hanson følgende: «The observer may not know what he is seeing: he aims only to get his observations to cohere against the background of established knowledge» (Hanson, 1958, s. 20). Hanson skriver videre at bekymringen

ikke først og fremst ligger i bruk av teori, men i det å finne teori, og heller ikke i hypotesetesting, men i det å oppdage hypotesene. Hvordan man organiserer det man observerer, kommer an på kontekst og erfaring. Når vi observerer noe, ser vi det alltid «som noe», idet vi ser noe tolker vi det vi ser, vi mottar ikke passivt de inntrykkene vi får. Tolkningen vi gjør, avgjør hva vi forstår av observasjonen. Da vi alle har forskjellige forforståelser, har vi ulike redskaper for å forstå verden. Dette gjør at vi kan se ting på ulike måter. Det er her kontekst og erfaring kommer inn i bildet (Hanson, 1958). I konteksten til dette prosjektet vil min faglige bakgrunn og overbevisning ha noe å si for hvordan jeg tolker det jeg observerer, altså hva jeg ser de pårørende som. Min forforståelse vil være en del av hvordan jeg forstår erfaringene til deltakerne i denne studien, hva jeg legger merke til. Både vår interaksjon med deltakerne i studien, og den forskningstradisjonen vi er del av, er med på å prege det vi kommer frem til (Finlay, 2002).

Enhver profesjon kjennetegnes ved å ha sitt eget gjenstandsfelt, i det minste har den en tilgang til et gjenstandsfelt (Wackerhausen, 2004). Wackerhausen skriver at ingen møter sitt gjenstandsfelt uten fordommer, men med en rekke metoder, begreper og antagelser om gjenstandene som befinner seg i feltet. Jeg har mine antagelser om de som er pårørende til personer med en spiseforstyrrelse, og hvordan min profesjon tenker om dem og behandler dem. Disse hovedantagelsene styrer oppmerksomheten vår og blir retningsgivende for forskning og praksis. Men disse hovedantagelsene kan være mangelfulle eller feil, og de kan ha behov for å analyseres, problematiseres eller utskiftes (Wackerhausen, 2004). Den forforståelsen vi har med oss, kan virke forstyrrende fordi den ikke samstemmer med virkeligheten, og vi forsøker stadig å få den nye kunnskapen til å passe inn i en form som den kanskje ikke passer inn i (Wadel, 1991). Det er ikke målet med dette prosjektet. Målet er derimot det å utforske og få innsikt i deltakernes erfaringer for å utvikle en teori som er grunnet i empirien (Birks & Mills, 2015; Charmaz, 2014). Selv ved somatisk sykdom, og ved bruk av et hjelpemiddel som et røntgenbilde av en lunge, skapes det en ny virkelighet ved hvert nytt tilfelle, skriver Måseide (2002). Dette er et eksempel på en refleksiv aktivitet der

profesjonsutøverne ikke kan forholde seg til én eller enkelte bestemte måter å håndtere fenomenene i det aktuelle feltet på. Slik er det i møter med pårørende til personer med spiseforstyrrelse også. Alle pårørende har sin virkelighet og har dermed ulike behov for hjelp og støtte.

2.4 Et kyndig blikk?

Den erfaringen og bakgrunnen vi har med oss, bidrar ikke bare til at vi teorilader det vi observerer, eller er potensielt forstyrrende, men bidrar også til at våre forutsetningene for å forstå vil være annerledes enn for noen som ikke har denne erfaringen (Wadel, 1991). I *Words and objects* (1992) skriver den norske filosofen Jakob Meløe om viktigheten av å ha kjennskap til de forholdene i verden et ord inngår i, for å forstå ordets betydning. Meløe viser til sin forståelse, eller først ikke-forståelse, av ord som er en del av hverdagen i et lite fiskevær, ord som må ses i sammenheng med den virksomheten de inngår i for å kunne forstå dem. Hvordan vi forstår et ord, handler om erfaringen som ligger til grunn. Når vi lærer å mestre et ord, lærer vi å kjenne igjen objektet som ordet refererer til (Meløe, 1992). Når jeg nå skriver om forutsetninger for å forstå, skal jeg forholde meg videre til Meløe og hans begrepstrilogi om blikket (1979). Vår evne til å forstå handler om kyndighet, skriver Meløe. Når vi klarer å se alt som er å se, har vi et «kyndig blikk». Når vi ikke klarer å se alt som er å se, har vi et «ukyndig blikk», men vi er da klar over at vi ikke ser alt som er å se. Har vi et «dødt blikk» derimot, er vi ikke klar over at vi ikke ser det som er å se. Det ukyndige blikket er en utenforståendes blikk. For eksempel observerer en som reiser til en fremmed kultur, mange ulike virksomheter som han ikke forstår. Han stiller dermed mange spørsmål. Om han får svar på mange av sine spørsmål, vil han etter hvert gå over til å bli mer kyndig enn ukyndig (Meløe, 1979).

Dersom vi skulle se bort fra forforståelsen, kan vi si at vi ser med et dødt blikk. For å kunne gjøre en slik «naiv» observasjon, slik Wadel kaller det, må man da benytte seg av en observatør som overhodet ikke har kjennskap til feltet som skal observeres. I

boken *Feltarbeid i egen kultur* viser han til et eksempel av en naiv observasjon av en fotballkamp. Her kommer et utdrag fra denne:

Så springer alle de røde over på den andre siden av den streken som går midt over banen. Alle 22 stiller seg opp forskjellige steder på gressmatta som i begynnelsen. En rød legger ballen midt på banen og den svartkledde blåser igjen i fløyten. (Wadel, 1991, s. 81).

Denne beskrivelsen av fotball sier oss ikke så mye om fotball. De som kjenner til fotball fra før, ville ha observert mye mer. Dersom vi i forskning vil finne ut av mer enn det vi allerede vet, må våre observasjoner tilføye noe nytt (Wadel, 1991). Idealet om forskeren som samler og analyserer data uten å ha noen teoretisk kunnskap om forskningsfeltet på forhånd, og som dermed ikke er farget av forforståelse, har blitt sterkt kritisert. Resultatet kan bli at forskeren bare bekrefter noe vi allerede vet, heller enn å bidra med ny kunnskap (Charmaz & Thornberg, 2021).

Med bakgrunn i min forforståelse når det kom til datainnsamling og analyse, kunne jeg også forestille meg faren for å ikke bidra med ny kunnskap. Om jeg tar for meg intervju situasjonen kunne man se for seg at jeg muligens stod i fare for å stille for få spørsmål. Jeg ville kanskje raskt ha tenkt at jeg forstod det deltakeren snakket om og ikke trengte mer utfyllende informasjon. Det kunne ha ført til at deltakeren ikke forklarte enkelte tema utfyllende nok. På en annen side hadde jeg også store muligheter for å stille gode oppfølgings spørsmål, som ville gi utfyllende svar og kunne tilføre ny kunnskap. Det å skulle se virkeligheten som den er, med den store graden av nærhet til empirien slik det er i grounded theory, kan føre med seg noen utfordringer. Det er en risiko for å skape trivial kunnskap. At det man finner ut, blir som en oversettelse eller omformulering av det deltakerne sier. Forskeren står i fare for å omtale det som allerede er kjent (Alvesson & Sköldbberg, 2017).

3 METODE

I dette kapittelet redegjør jeg for metodologisk tilnærming. Jeg starter med å skrive om grounded theory og den konstruktivistiske versjonen som er tilnærmingen i denne avhandlingen. Jeg skriver så om medforskning i prosjektet. Så redegjør jeg for analyseprosessen og utviklingen av forsknings- og intervju spørsmålene og viser noen eksempler fra analysen. Avslutningsvis kommer noen etiske overveielser, der jeg først tar for meg de etiske retningslinjene og deretter noen etiske betraktninger.

3.1 Metodologisk tilnærming

Grounded theory

Sosiologene Glaser og Strauss stilte seg kritiske til den deduktive tilnærmingen i samfunnsvitenskapelige forskning på slutten av 60-tallet (Birks & Mills, 2015). Glaser og Strauss stilte spørsmål ved hvorvidt det var vitenskapelig hensiktsmessig å bruke verifikasjonsmetoden i deres studie *Awareness of dying* (1965), der de undersøkte erfaringene til døende pasienter og helsepersonell som behandlet disse pasientene. I denne studien gjorde de feltarbeid i form av observasjoner og intervjuer ved ulike sykehus. I denne studien utviklet de den konstante komparative metoden som er sentral i grounded theory, og de genererte teori som var forankret i erfaringene til deltakerne i studien. I 1967 skrev Glaser og Strauss *The discovery of grounded theory*, der de beskrev denne nye forskningsmetoden (Chun Tie, Birks & Francis, 2019). Etter den opprinnelige versjonen utviklet av Glaser og Strauss (1967) har grounded theory blitt utviklet i litt ulike retninger. Strauss og Corbin utviklet en grounded theory basert på symbolsk interaksjonisme. Denne versjonen kjennetegnes ved en formell analysestruktur som i stadig større grad inkluderer forskerens forforståelse, noe den opprinnelige versjonen ikke vektla. Konstruktivistisk grounded theory er den tredje versjonen. Den ble utviklet av Charmaz og har sine røtter i konstruktivismen (Chun Tie et al., 2019). Det brukes litt ulike tilnærminger til analyse i de ulike versjonene av grounded theory, men felles for alle variantene er bruken av kodingsfaser, kategorisering og gjentakende sammenlikning mellom de ulike delene, samt bruk av

memoer. Datainnsamling og analyse foregår parallelt (Charmaz, 2014; Corbin & Strauss, 2008; Glaser & Strauss, 1967). Det å utvikle og konstruere en teoretisk forklaring på en sosial handling eller prosess man skal undersøke, er ambisjonen i groende theory. En av egenskapene som definerer grounded theory er at den har hensikt å utvikle en teori som er forankret i data (Chun Tie et al., 2019).

En grounded theory tilnærming ble brukt i dette prosjektet, da en slik tilnærming anses å være passende når målet er å forklare, og ikke kun beskrive, handling og interaksjon i en bestemt setting (Charmaz, 2014). Denne studiens hensikt er å utforske erfaringer og strategier til foreldre og søken til voksne kvinner med anoreksi eller bulimi. Studien hadde ingen på forhånd formulerte hypoteser, men en åpen problemstilling. Analysen skulle forankres i dataene som ble innsamlet. Denne fremgangsmåten er i tråd med prinsippene i grounded theory (Charmaz, 2014; Corbin & Strauss, 2008; Glaser & Strauss, 1967). Den konstruktivistiske versjonen av grounded theory (Charmaz, 2014) ble valgt som metodologisk tilnærming i dette prosjektet basert på min kjennskap til forskningsfeltet gjennom tidligere klinisk erfaring. Denne versjonen av grounded theory anerkjenner det interaktive aspektet av datainnsamlingen og analysen. Kategorier, begreper og teori konstrueres gjennom forskerens interaksjon med feltet og hans eller hennes spørsmål til datamaterialet (Charmaz, 2000).

I den opprinnelige versjonen av grounded theory ble forskeren frarådet å lese litteratur om forskningsfeltet tidlig i prosessen, litteraturen skulle spille en underordnet rolle da forskeren skulle gå inn med et «friskt» blikk (Glaser & Strauss, 1967). I konstruktivistisk grounded theory er det mer anerkjent å gjøre en litteraturgjennomgang. Litteraturgjennomgangen og et teoretisk rammeverk kan være verdifulle verktøy i analysen. En litteraturgjennomgang avdekker også eventuelle kunnskapshull på forskningsfeltet, posisjonerer din studie og tydeliggjør hva denne studien bidrar med (Charmaz, 2014). Uten å være oppdatert på litteraturen på forskningsfeltet kan resultatet bli konstruerte teorier om noe vi allerede vet, uten å bidra med ny innsikt (Thornberg, 2012). Teorien på dette forskningsfeltet var kjent for meg før jeg startet

med denne studien, samt at jeg gjorde en oppdatert litteraturgjennomgang ved oppstart. For å oppnå det rette nivået av kompleksitet må vi også vite noe om det potensielle publikummet vi skriver for, sier Charmaz (2000).

Det å skrive memoer er sentralt i grounded theory. «Memo-writing is the pivotal intermediate step between data collection and writing drafts of papers» (Charmaz, 2014, s. 162). Memoer er med på å skape et rom for å samtale med deg selv om data, koder, ideer og hypoteser (Charmaz, 2014). Selv erfarte jeg nytten av å skrive og bruke memoer etter å ha analysert de første intervjuene. Mange av mine første memoer dreiet seg om de foreløpige analysene, slik som dette: *Hvordan skal jeg løfte materialet i de ulike nivåene av koding, det kjennes som om jeg bare gjentar eller sier det deltakerne sa med andre ord*. Memoene handlet også om funn jeg ble overrasket over, som her: *Hvorfor ser ikke helsetjenesten foreldrene som ressurs og trekker dem inn i behandling, foreldrene sier jo at de ønsker det. Er det et slags prinsipp for helsetjenesten at foreldrene ikke skal trekkes inn?* Andre memoer handlet om hvordan jeg kunne utvikle nye spørsmål og bygge videre på det foreløpige materialet. Dette kommer jeg tilbake til nedenfor.

Å identifisere hovedutfordringene

Målet med denne studien er å identifisere hovedutfordringen til foreldre og søsken som pårørende til voksne kvinner med spiseforstyrrelse, hvilke strategier de bruker i denne situasjonen, og å få vite hvilke erfaringer de som pårørende har med helsetjenesten. Å identifisere hovedutfordringen til en gruppe mennesker gir oss en mulighet til å forstå hvordan de løser sitt hovedanliggende. Målet er å finne deltakernes tolkninger av det som foregår, for så å sette begreper på det (Hjälmhult, 2014). Forskeren stiller spørsmål til datamaterialet for å finne ut hva «det er som foregår» (Charmaz, 2014).

Deltakernes hovedutfordringer (som er identifisert i denne studien) representerer en av flere mulige «virkeligheter», dette er en fortolkning og ikke en avbildning av det som har blitt studert (Charmaz, 2014). Charmaz skriver:

Just as the methods we choose influence what we see, what we bring to the study also influence what we *can* see. Qualitative research of all sorts relies on those who conduct it. We are not passive receptacles into which data are poured. (Charmaz, 2014, s.27).

I konstruktivistisk grounded theory anerkjenner man at det man ser eller oppdager i sine data delvis er påvirket av eget perspektiv (Charmaz & Thornberg, 2021). Det som kommer frem, er også et resultat av forhandlinger mellom forskere og deltakere i studien innenfor en gitt sosial kontekst. Det vil si at en annen forsker i en annen sammenheng ville kunne finne frem til noe annet. De teoriene vi konstruerer, er basert både på forskerens interaksjon med deltakerne, så vel som den forskningstradisjonen vi er del av (Finlay, 2002).

3.2 Medforskning

Dette prosjektet inkluderer deltakere med såkalt brukererfaring, også kalt deltakere med erfaringskompetanse (Feiring, Heiaas & Solvang, 2017). Medforskerne i dette prosjektet ble valgt strategisk på bakgrunn av egen motivasjon og interesse for å delta, og akademisk bakgrunn og kompetanse. De har begge høyere utdanning og interesse for dette forskningsprosjektet. Prosjektleder fikk kjennskap til de to medforskerne via ledere i helsetjenesten, og de ble på bakgrunn av dette invitert med i prosjektet. Tradisjonelt sett har det vært vanlig at representanter med brukererfaring har blitt valgt ut eller invitert med i forskningsprosjekter på bakgrunn av tilhørighet i en interesseorganisasjon (Feiring et al., 2017). Denne tilnærmingen har vært særlig sterk i Norge (Solvang & Feiring, 2021). I en brosjyre om brukerrepresentanter ved et av landets sykehus står det at lærings- og mestringssenteret ved sykehuset gjør en formell henvendelse til brukerorganisasjonen og melder ønske om to erfarne representanter. Dersom det ikke eksisterer en brukerorganisasjon, eller det er vanskelig å finne en representant, bes den aktuelle avdelingen på sykehuset om å foreslå representanter (Nordlandssykehuset HF, Lærings- og mestringssenteret, 2020). I prosjektets oppstartsfasen drøftet vi i prosjektgruppen hva hensikten med deltakelsen til

brukerrepresentantene skulle være. Vi ønsket at brukerrepresentantene skulle delta i alle deler av forskningsprosessen, at de dermed skulle være medforskere. Det var derfor en fordel at de to brukerrepresentantene hadde en viss fortrolighet med forskningsmetodikk (Feiring et al., 2017), noe som kan tale for at inkludering av medforskere kan baseres på andre grunnlag enn at de skal representere en interesseorganisasjon.

Grunnleggende i medforskning er at personer som har eller har hatt erfaring med psykiske problemer selv, eller har levd med noen som har hatt det, bidrar med denne personlige erfaringen i forskningen (Borg & Kristiansen, 2009). Medforskning innebærer å inkludere brukerrepresentantene til et reelt samarbeid utover rollen som informant eller rådgiver (Malterud & Elvebakken, 2020). Målet er å maksimere deltakelsen til dem forskningen angår, i alle deler av forskningsprosessen. Samtidig skal det være kvaliteten på og ikke graden av medforskernes deltakelse som er viktigst (Askheim et al., 2019). En sentral målsetting med medforskning er å demokratisere kunnskapsutviklingen og styrke kunnskapsgrunnlaget i tråd med brukernes erfaringer og ønsker (Malterud & Elvebakken, 2020). Jeg kommer tilbake til brukermedvirkning i forskning når jeg drøfter ulike perspektiver på medforskning i diskusjonskapitlet.

Denne prosjektgruppen forholder seg til Vancouver-gruppens forfatterskapskriterier (The International Committee of Medical Journal Editors, 2019). Jeg ga medforskerne en innføring i disse retningslinjene. Dette var for å avklare forventingene til medforskernes deltakelse gjennom hele forskningsprosessen til og med publisering av forskningsresultater, og et eventuelt medforfatterskap på artiklene. Begge medforskerne deltok i utforming av prosjektet ved å lage intervjuguide og informasjonsmateriell om prosjektet, samt gjennom deltakelse i siste del av dataanalysen av deler av datamaterialet. Det var opprinnelig planlagt at de skulle delta noe i fysisk datainnsamling også, men dette lot seg ikke gjennomføre på grunn av covid-19-pandemien. Hver av medforskerne er medforfatter på to artikler hver. De reviderte

manuskriptutkast og godkjente den versjonen som ble publisert og det artikkelutkastet som er under revidering.

3.3 Rekruttering og deltakere

Deltakerne i denne studien er syv mødre, fire fedre, syv søstre og tre brødre fra elleve familier. Studien hadde godkjenning til å inkludere søsken som deltakere ned til 12 år, men ingen av de søsknene som deltok, var under 18 år. (Se delstudie III for detaljert oversikt over alle deltakerne, inkludert aldersgruppe, familietilhørighet, søsters/datters diagnose og nåværende bosituasjon).

Kvinnene med spiseforstyrrelse måtte samtykke som tredjepersoner til at deres foreldre eller søsken kunne delta i studien. Informasjon om prosjektet og forespørsel om rekruttering av deltakere til studien ble sendt til potensielle rekrutteringsinstanser som sykehus, poliklinikker og organisasjoner for pårørende. Enkelte av rekrutteringsinstansene besøkte jeg fysisk, andre kontaktet jeg per telefon eller på e-post. Da jeg har min bakgrunn fra en sykehusavdeling for voksne med spiseforstyrrelse kunne jeg være en person potensielle deltakere eller deres familiemedlemmer hadde møtt tidligere, i en annen rolle, noe som muligens kunne oppleves ukomfortabelt. Det ble derfor utformet en informasjonsplakat om prosjektet med bilde, som skulle henges opp på aktuelle institusjoner eller nettsider, slik at det ble tydeliggjort hvem jeg er.

Flere av deltakerne leste om prosjektet på pårørendeorganisasjoners nettsider, andre hadde sett oppslag på et venterom på en poliklinikk eller liknende. Enkelte av deltakerne hadde mottatt muntlig og skriftlig informasjon fra sin behandler. Rekrutteringen skjedde ved at potensielle deltakere meldte seg til prosjektlederen eller meg etter at de hadde mottatt eller lest informasjon om prosjektet. Flere henvendelser skjedde også ved at for eksempel en behandler eller leder ved en avdeling eller poliklinikk henvendte seg til meg og sa at de hadde en potensiell deltaker der datteren eller søsteren hadde samtykket til at familiemedlemmet skulle delta. Jeg fikk så kontaktinformasjon til den potensielle deltakeren og kontaktet vedkommende direkte.

Det var også enkelte av dem som var syke av en spiseforstyrrelse, som selv kontaktet meg og sa at de og pårørende ønsket å delta i studien. Alle disse som henvendte seg, 21 deltakere til sammen, ble inkludert i studien.

Jeg fikk også direkte henvendelser fra til sammen syv pårørende (mødre og søstre) som kunne tenke seg å delta, men der datteren eller søsteren som var syk av spiseforstyrrelse, ikke samtykket til deltakelsen. Dermed kunne ikke disse inkluderes som deltakere. utfordringer knyttet til covid-19-pandemien kan ha bidratt til å gjøre rekruttering av deltakere vanskeligere enn det ville vært til vanlig, ved at tilbud om oppfølging og støtte til både pasienter med spiseforstyrrelse og deres pårørende var svekket fra helsetjenestens side. Det er ikke sikkert at familier rammet av en spiseforstyrrelse hadde kapasitet til å prioritere deltakelse i et forskningsprosjekt i en tid som dette.

3.4 Forskningsspørsmål og intervju

Semi-strukturerte intervjuer ble benyttet for å samle inn data. Det ble utarbeidet en intervjuguide som inneholdt noen få åpne spørsmål som ble stilt til alle deltakerne. Ved å benytte en slik struktur fikk deltakerne mulighet til å styre intervjuet i den retningen som var meningsfull for dem. Etter metodens prinsipper ble spørsmålene justert etter hvilke tema eller nye tema som kom opp i de enkelte intervjuene (Charmaz, 2014). Enkelte tema utpekte seg som sentrale og repeterende, og nye mer spissede spørsmål ble da utviklet basert på dette. Eksempler på nye spørsmål som ble konstruert, var: Hvordan har familiedynamikken utviklet seg? Har familiemønsteret endret seg? Har rollen som søster/bror endret seg til å bli en annen? Jeg spurte også mer om hvilke spesifikke behov den enkelte familiemedlemmet så for seg at det hadde, eller hadde savnet, i relasjon til helsetjenesten.

Det var også planlagt fokusgruppeintervjuer med én gruppe foreldre og én gruppe søsken. Noen få av deltakerne meldte seg til å delta på dette. Disse kunne imidlertid ikke gjennomføres på grunn av restriksjoner i forbindelse med covid-19-pandemien.

I figur 2 vises forskningsspørsmålene til delstudie I-III.

Figur 2. Forskningsspørsmål til delstudie I-III.

Delstudie I	Delstudie II	Delstudie III
<ul style="list-style-type: none">- Hvilke erfaringer har foreldre til en datter med spiseforstyrrelse?- Hvilke strategier bruker foreldre som pårørende i denne situasjonen?- Hvilke erfaringer har foreldre som pårørende med helsetjenesten i denne konteksten?	<ul style="list-style-type: none">- Hvilke erfaringer har søsken til en søster med spiseforstyrrelse?- Hvilke strategier bruker søsken som pårørende i denne situasjonen?- Hvilke erfaringer har søsken som pårørende med helsetjenesten i denne konteksten?	<ul style="list-style-type: none">- Hvilke erfaringer har familier med en søster/datter med spiseforstyrrelse?- Hvilke strategier bruker familier som pårørende i denne situasjonen?- Hvilke erfaringer har familier som pårørende med helsetjenesten i denne konteksten?

Intervjusituasjonen

De fysiske intervjuene ble gjennomført ved at jeg reiste og møtte deltakerne der de bodde, og selve intervjuet ble utført i et egnet lokale i deres nærområde. Intervjuene hadde en varighet fra 25 til 150 minutter. De fleste intervjuene varte om lag én time. Det ble gjort opptak av intervjuene på diktafon, og jeg tok i tillegg notater underveis.

Av de 21 intervjuene som ble gjort, ble åtte gjennomført telefonisk. Disse deltakerne ble spurt om de ønsket å gjøre intervjuene på telefon eller på den digitale plattformen Microsoft Teams. De fleste deltakerne foretrakk telefon. Noen av deltakerne var på jobb på intervjutidspunktet og synes derfor det ble mest praktisk å gjøre intervjuet på telefon. Enkelte av deltakerne syntes det ville være ubehagelig å at vi skulle se hverandre på en skjerm under intervjuene. De resterende deltakerne sa at det var det samme om intervjuene ble gjort på telefon eller digital plattform. Alle intervjuene ble derfor gjort på telefon. Det kan tenkes at deltakerne hadde opplevd det som mer overkommelig eller nyttig å gjennomføre intervjuene på en digital plattform i dag, nå

som mange har fått mye erfaring med bruk av disse hjelpemidlene gjennom covid-19-pandemien. Disse intervjuene ble riktignok gjennomført i begynnelsen av pandemien. Konkret ble de telefoniske intervjuene utført ved å ha telefonens høyttalerfunksjon på og diktafonen liggende ved siden av for å ta opp samtalen. De erfaringene jeg har med disse to ulike måtene å intervju på, reflekterer jeg videre over i diskusjonskapitlet.

De aller fleste intervjuene bar preg av følelser som tristhet og frustrasjon, og mange av deltakerne tok til tårene. Det var tydelig at temaet for intervjuet var vanskelig og sårbart. Jeg kommer mer inn på disse aspektene ved intervjusituasjonen under etikkdelen i metodekapittelet.

3.5 Analyse

Dette datamaterialet ble analysert etter prinsippene for konstruktivistisk grounded theory. Prosessen startet ved at jeg transkriberte intervjuene ordrett. Analyseprosessen begynte med en innledende koding av transkripsjonene, der man holder seg tett til dataene ved å studere ord, linjer og segmenter (Charmaz, 2014). Her tar forskeren induktivt utgangspunkt i hverdagsvirkeligheten til deltakerne, hvilket innebærer en nærhet til datamaterialet (Alvesson & Sköldbberg, 2017; Charmaz, 2014). Jeg anvendte in vivo-koder, det vil si deltakernes egne utsagn og begreper, der det var hensiktsmessig. Der deltakernes utsagn var beskrivende og dekket bedre det som var temaet, enn om jeg skulle skrive det med andre ord. Et eksempel på en slik kode er *å ha på seg flere hatter*, som utgjør kjernekategori i delstudie I. Det var et uttrykk én av mødrene brukte for å forklare hvordan hun håndterte spiseforstyrrelsen i familien med å inneha flere roller samtidig. Et annet eksempel er fra delstudie II, der en av brødrene sa han kunne ha trengt *en liten håndbok*, som kunne forklart hvordan man håndterer situasjonen som pårørende til et søsken med spiseforstyrrelse.

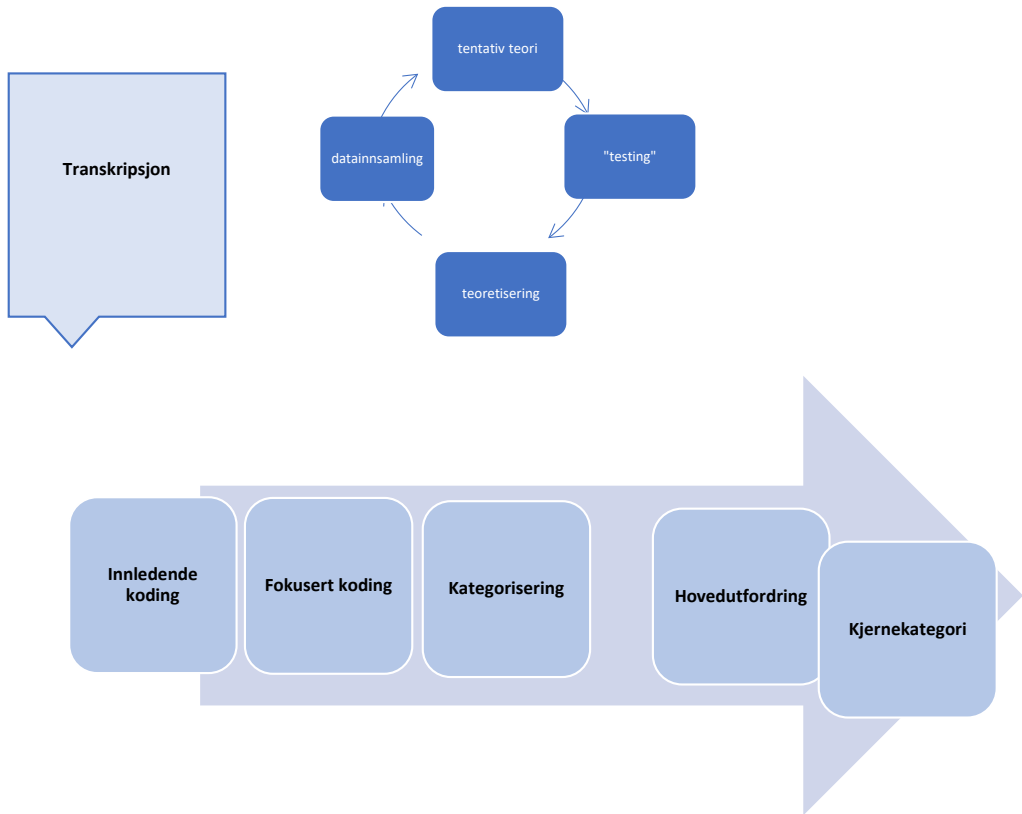
Videre starter prosessen med fokusert koding, her sammenliknes de innledende kodene for så å ende opp i et antall færre fokuserte koder. De fokuserte kodene konstrueres på bakgrunn av hyppig gjentakelse i datamaterialet eller relevans for

studien, så til tross for at enkelte koder ikke nevnes hyppig, velges de ut da de vurderes som sentrale for studiens tema. På dette steget i prosessen blir forskerens stemme og vurderinger tydeligere enn på det første steget. De fokuserte kodene sammenliknes og slås sammen til noen foreløpige kategorier (Charmaz, 2014).

En sentral del av datainnsamling og analyse er den konstante komparative metoden, som pågår gjennom hele prosessen. Denne prosessen kalles abduksjon (Birks & Mills, 2015). En abduktiv forskingsstrategi innebærer sirkulære prosesser av datainnsamling, utvikling av tentative teorier, testing og teoretisering, den skiller seg fra induksjon og deduksjon som baserer seg på lineær logikk. Etter konstant sammenligning mellom data, koder og kategorier blir en kjernekategori utviklet (Charmaz, 2014).

Analysene ble gjort manuelt i skriveprogrammet Word ved å lage ulike oversikter og tabeller. Deler av materialet ble også skrevet ut og videre jobbet med på papir. Etter at jeg hadde gjort foreløpige analyser av datamaterialet, ble dette drøftet og arbeidet videre med i prosjektgruppen. Figur 3 viser gangen i analyseprosessen, fra transkripsjon (råmateriale) til innledende- og fokusert koding, kategorisering av kodene, identifisering av hovedutfordring og utviklingen av en kjernekategori, og den sirkulære prosessen i abduksjon.

Figur 3. Analyseprosessen.



Tabell 1 viser eksempler på innledende koding fra transkripsjonen, ett eksempel er fra foreldermaterialet og ett fra søskenmaterialet.

Tabell 1. Innledende koding.

Transkripsjon	Innledende koder
<p><u>Intervju med forelder:</u></p> <p>Så man går jo liksom rundt hverandre i en sånn evig ond sirkel og ikke vet helt hvordan man skal gripe det fatt. Og det er jo sikkert like ille for den som er syk, for den går jo rundt og er redd for at den skal gi eller gjøre foreldrene vondt, så de er jo så redd for at foreldrene skal få vite hvordan de faktisk har det eller hva de faktisk gjør eller... Det blir en sånn evig runddans og jeg vet ikke om det finnes noe løsning på hvordan man kan gripe fatt i det, for det kjenner jeg at det sliter enormt på, det der med at man går og er så redd. Redd for å ta opp ting, plutselig sier du noe som gjør at de blir enda sykere eller få dårlig samvittighet.</p>	<p>«Så man går jo liksom rundt hverandre i en sånn evig ond sirkel og ikke vet helt hvordan man skal gripe det fatt» (in vivo-kode)</p> <p>Begge parter redde for å gjøre den andre vondt</p> <p>Evig runddans</p> <p>Slitsomt</p> <p>Redd for ta opp ting, si noe feil, gi dårlig samvittighet, bli sykere</p>
<p><u>Intervju med søsken:</u></p> <p>Og det som kanskje var mest krevende var at, du vet jo sikkert det du også, at når noen i en familie er syk så blir hele dynamikken i en familie, den blir også litt syk. Ja, så det ble en sånn krisekommunikasjon, vi klarte ikke å kommunisere oss imellom, det ble mye krangling, og det var kanskje ikke så heldig for den stakkars lillesøsteren min da som var blitt veldig syk.</p>	<p>Familedynamikken blir syk</p> <p>Krisekommunikasjon i familien</p> <p>Krangling</p> <p>Uheldig for den syke</p>

Tabell 2 viser eksempler på innledende til fokuserte koder, også ett eksempel fra hver deltakergruppe.

Tabell 2. Fra innledende til fokusert koding.

Innledende koder	Fokuserte koder
<u>Intervju med foreldre:</u> «Så man går jo liksom rundt hverandre i en sånn evig ond sirkel og ikke vet helt hvordan man skal gripe det fatt» Begge parter redde for å gjøre den andre vondt Evig runddans Slitsomt Redd for ta opp ting, si noe feil, gi dårlig samvittighet, bli sykere	En evig runddans
<u>Intervju med søsken:</u> Familiedynamikken blir syk Krisekommunikasjon i familien Krangling Uheldig for den syke	Syk familiedynamikk

Tabell 3 viser eksempler på foreløpige kategorier fra fokuserte koder, fra hver av deltakergruppene.

Tabell 3. Eksempel på to foreløpige kategorier konstruert av fokuserte koder.

Fokuserte koder	Foreløpige kategorier
<u>Intervju med foreldre:</u> En evig runddans Tilrettelegging Tilpasning Å være beredt Berg og dalbane Alt dreier seg om den syke	Tilpasning til den syke
<u>Intervju med søsken:</u> Syk familiedynamikk Familien ble endret Familien ble opplært i hvordan hjelpe henne Verst for foreldrene Endret familiedynamikk	Unormale/endrete familieforhold

Det ble gjort en reanalyse av hele datamaterialet til delstudie III, der de fokuserte kodene fra begge deltakergruppene ble slått sammen. Tabell 4 viser utviklingen av subkategorien *tilpasning av måltidsrutinen*, konstruert av fokuserte koder fra foreldermaterialet (i rødt) og søskenmaterialet (i sort). Den fullstendige teoretiske modellen til denne delstudien presenteres i slutten av kapitlet.

Tabell 4. Eksempel på en subkategori utviklet av fokuserte koder og foreløpige kategorier.

Fokuserte koder	Foreløpige kategorier	Subkategori
<p>Tilrettelegging i og rundt måltid Tilpasset jul med familien Tilrettelegging «Og det matstyret er uten sidestykke» Enda styr med maten Matkonflikter/tilpasninger Forsøker ikke tilpasse Urolige spisesituasjoner Ingen mattilpasninger er øk Tilrettelegger spisesituasjonen Mattilpasninger, orker det ikke lenger Bite i meg ugrei atferd fra søster</p>	<p>Tilrettelegging rundt mat og måltider</p> <p>Utfordrende spisesituasjoner</p>	<p>Tilpasning av måltidsrutiner</p>

Konstant komparativ metode

Theoretical sampling brukes for å fokusere og mette kategorier i den konstante komparative metoden (Birks & Mills, 2015). Dette handler om videre utforskning eller presisering av kategorier eller begreper som viser seg i den foreløpige analysen. Charmaz beskriver dette slik: «Now several categories look like promising abstract tools for rendering your data analytically. Yet a quick reading of these memos tells you that these categories are intriguing but thin» (Charmaz, 2014, s.192). Kategoriene må gjøres robuste og kunne favne den variasjonen som finnes i materialet (Charmaz, 2014). Et eksempel fra denne foreløpige analysen er temaet *ressurssterkhet*, som var hyppig nevnt allerede fra de første intervjuene, spesielt i foreldregruppen. Samtidig fortalte disse deltakerne om manglende oppfølging i helsetjenesten, og at de følte seg overlatt

til seg selv som familie. Mange av kodene handlet om det å være ressurssterk, men hva innebar dette for deltakerne i denne settingen? Jeg begynte å fundere på om det kunne være en sammenheng mellom det å være ressurssterk og mangelen på hjelp. Vi drøftet dette i prosjektgruppen og kom frem til at jeg kunne spørre mer om det å bli inkludert i for eksempel behandling, og hvorvidt deltakerne erfarte at de ble sett på som en ressurs fra helsetjenestens side. Etter flere intervjuer med foreldrene, til og med det siste, var det å ikke bli inkludert som pårørende samt mangel på informasjon og tilstrekkelig støtte også et gjentakende tema. Nye koder ble sammenliknet med de kodene jeg hadde konstruert, og dette endte opp med å være hovedutfordringen til denne gruppen av deltakere. Når det gjelder kodene som handlet om ressurssterkhet, var det ingen som sa det var en direkte sammenheng mellom det å være ressurssterk og manglende oppfølging. Det viste seg at det å være ressurssterk var sentralt for å kunne håndtere spiseforstyrrelsen for foreldrene. I utviklingen av kjernekategori ble det å *være sterk og holde ut* konstruert som en subkategori i forhold til hvordan foreldrene (i delstudie I) håndterte å ha en datter med spiseforstyrrelse. Familiene hadde ressurser i form av en åpenhet innad i familien, eller fleksible jobber, nettverk og god økonomi, noe som bidro til at de klarte å holde ut i sin situasjon som pårørende selv om de ikke fikk tilstrekkelig oppfølging i helsetjenesten. Å *ha en åpenhet innad i familien* viste seg som en sentral strategi for å håndtere spiseforstyrrelsen, som familie, i delstudie III. (Identifisering av hovedutfordring og utvikling av kjernekategori, for henholdsvis foreldre, søsken og begge grupper slått sammen, er detaljert beskrevet i delstudiene I-III).

Figur 4 viser den teoretiske modellen som forklarer hvordan familielivet blir påvirket av å ha et familiemedlem med en spiseforstyrrelse og hvordan familiene håndterer dette. Fra den identifiserte hovedutfordringen til utviklingen av en kjernekategori bestående av tre subkategorier. Modellen er også presentert i artikkel III.

Figur 4. Hvordan familielivet blir påvirket av en spiseforstyrrelse.

Hovedutfordring:

Bli overlatt til seg selv

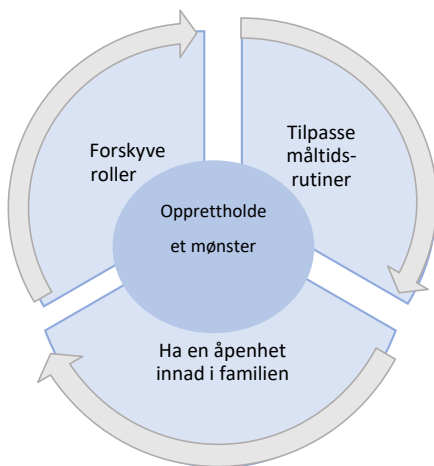
Kjernekategori:

Løsning

Balansere et omsorgsmønster i et lukket familiessystem

Subkategorier:

Ved å



3.6 Saturasjon og utvikling av teori

I grounded theory har man til hensikt å utvikle ny teori på bakgrunn av de data man samler inn (Charmaz, 2014). Intensjonen med theoretical sampling er ikke å finne en representasjon ved et utvalg slik man kan gjøre i kvantitativ forskning, men det skal være til hjelp for å analysere og utvikle teori (Chun Tie et al., 2019). Teoretisk metning er oppnådd når ingen nye egenskaper til kategoriene viser seg når nye data innhentes (Charmaz, 2014). I utviklingen av en grounded theory er målet å finne så mange situasjoner, handlinger, aktiviteter osv. som mulig for å bygge opp rundt den utviklede teorien. Når nye data man samler inn, ikke bidrar til ny forståelse, har vi oppnådd en teoretisk metning (Creswell & Poth, 2018). Teoretisk metning er vel og merke ikke det samme som å være vitne til repetisjon av de samme historier og handlinger, skriver Charmaz (2014). Charmaz (2014) referer også til poenget med at man skal oppnå teoretisk saturasjon på hvert steg av analysen i grounded theory, ikke bare på sluttresultatet. Heller enn å opprette kategorier *mettet* av data, kan man tenke at man har kategorier som er *støttet* av data. Til tross for at de metodologiske prinsippene i konstruktivistisk grounded theory, koding, kategorisering og den komparative metoden, er brukt i analysen til alle tre delstudiene, har studiene ulik grad av teoriutvikling. Delstudie III har en fullere utviklet teori enn delstudie I og II som bærer preg av å være mer deskriptive. Dette handler om at analysen basert på funnene viser et tydeligere mønster, noe som selvsagt kan ha en sammenheng med et større antall deltakere enn i de andre delstudiene.

Dette er i tråd med deler av fagfellevurderingen av artikkel I, der den ene fagfellen hevdet følgende: *I would suggest being wary of claiming this as a full grounded theory study given that you have included data from only seven families. I would consider this a small study that used some of the techniques of grounded theory – but not all, for example there is no evidence of theoretical sampling.* Artikkelen ble også på bakgrunn av denne tilbakemeldingen gjort ytterligere deskriptiv. Jeg skrev også under studiens begrensinger at forfatterne anerkjente begrensninger ved et utvalg på elleve deltakere,

samtidig er ikke generalisering basert på et størst mulig utvalg en målsetting i de fleste kvalitative studier (Creswell & Poth, 2018).

Når det kom til den foreløpige analysen av datamaterialet til delstudie II, om søsken som pårørende, opplevde jeg at det til en viss grad var vanskelig å se konsistens i data, da det var sprik i hvor mye hver enkelt deltaker utdypet de ulike temaene de var inne på. Jeg valgte da å kontakte disse deltakerne på nytt for å få tilbakemelding på den foreløpige analysen. Analysen ble noe endret etter disse tilbakemeldingene, som beskrevet i artikkel II. Dette kunne også vært gjort med foreldrematerialet. Jeg opplevde imidlertid at det var høy grad av konsistens i datamaterialet fra denne deltakergruppen, og vurderte at det ikke var tiltrengt å validere analysen på en slik måte (Birks & Mills, 2015).

3.7 Ethiske overveielser

Helsinkideklarasjonen inneholder etiske prinsipper for forskning som involverer mennesker, og er toneavgivende for lovverk innen helseforskning både i Norge og internasjonalt. Et sentralt prinsipp i Helsinkideklarasjonen er at forskning som involverer mennesker, bare kan utføres dersom betydningen av målet med forskningen oppveier risikoen og byrden for deltakerne som er involvert. Selv om hovedformålet med forskningen er å frembringe ny kunnskap, skal dette målet aldri ha forrang over rettighetene og interessene til de individuelle deltakerne (World Medical Association, 1964/2013). Målsettingen med dette prosjektet er å få mer kunnskap om hvordan det er å være pårørende til personer med en spiseforstyrrelse, og hva disse pårørende har behov for. I informasjonsskrivet til deltakerne ble det oppgitt at mulige ulemper ved deltakelse i studien kunne være at temaet er følelsesladet for mange, og det kunne tenkes at noen ville oppleve en følelsesmessig reaksjon underveis eller i etterkant av intervjuene. For tredjepersoner, de som har/hadde en spiseforstyrrelse, ble det informert om at selv om fokuset er på pårørendes erfaringer, kunne man tenke seg at pårørende også kunne komme til å omtale den som er syk. Under gjennomføring av intervjuene opplyste jeg om at selv om det fremkom data som potensielt har viktige

implikasjoner for helsetjenesten og behandling i møte med pårørende til voksne med spiseforstyrrelser, er det ikke gitt at formidling av disse resultatene fører til endring som kan gagne deltakeren eller deres familiemedlemmer.

Etikk i forskning innebærer å følge etiske retningslinjer og prinsippet om åpenhet. Forskningsetikk innebærer også andre etiske overveielser eller refleksjoner, som blant annet refleksivitet og hvordan vi presenterer deltakerne.

3.7.1 Etiske retningslinjer

Dette er et helsefaglig forskningsprosjekt som behandler personopplysninger. Søknad om forhåndsgodkjenning av prosjektet, med forskningsprotokollen vedlagt, ble sendt til den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, jamfør Helsinkideklarasjonen (World Medical Association, 1964/2013) og Helseforskningsloven (2008). Studien ble meldt til og godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK Vest 2019/762) og Norsk senter for forskningsdata (NSD 2020/222970).

Informert samtykke

Sentralt i de fleste forskningsetiske retningslinjer er prinsippet om informert samtykke, det vil si at deltakerne skal få informasjon som er relevant for deres beslutning om deltakelse. Det er viktig å få frem at deltakelse er basert på frivillighet, og at deltakerne når som helst kan velge å trekke seg fra studien (Silverman, 2006). I informasjon- og samtykkeskrivene til denne studien ble det skrevet at dersom deltakerne på noe tidspunkt ønsket å trekke seg, kunne de kreve å få slettet innsamlede data og opplysninger, med mindre dette materialet allerede var innlemmet i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Det ble også informert om at alle opplysningene om deltakerne ville bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenkende opplysninger. Informert skriftlig samtykke ble innhentet fra hver enkelt deltaker før datainnsamlingen startet. Ingen av deltakerne har trukket seg fra studien.

For at jeg skulle kunne intervju foreldre og søsken som pårørende, måtte vedkommende som har/hadde en spiseforstyrrelse selv, samtykke til dette som tredjepersoner. Da prosjektgruppen søkte REK om forhåndsgodkjenning av prosjektet, søkte vi om dette uten å inkludere kvinnene med spiseforstyrrelse som deltakere. REK vurderte det slik at også kvinnene med spiseforstyrrelse måtte regnes som deltakere, og at de måtte samtykke til hvorvidt deres foreldre eller søsken kunne bli inkludert i studien og bli intervjuet.

Selv om denne studien handler om foreldre og søskens erfaringer med å være pårørende til personer med spiseforstyrrelse, kunne man forestille seg at de på ulike vis ville kunne komme til å omtale familiemedlemmet med spiseforstyrrelsen. I begynnelsen av intervjuene ble deltakerne oppfordret til å fokusere på sine erfaringer som pårørende, samtidig ble det ikke lagt noen føringer for hva de burde eller ikke burde prate om. Studier som innebærer intervju fører gjerne til at forskeren får informasjon om andre personer enn dem som er gjenstand for studien. Forskeren har ansvar for å sikre personvernet også til dem som er indirekte berørt av forskningen (NESH, 2016).

Det ble utformet et eget informasjons- og samtykkeskriv til kvinnene med spiseforstyrrelse, der de samtykket til at foreldre og/eller søsken kunne delta i studien. Studien hadde godkjenning fra de forskningsetiske komiteene om å inkludere søsken som deltakere ned til 12 år. Det ble derfor utformet ulike informasjons- og samtykkeskriv tilpasset aldersgruppene 12 - 16 år og fra 16 år og oppover. For deltakere fra 12 - 16 år måtte foresatte ha samtykket til deltakelsen. For foreldre som deltakere ble det utformet et felles informasjons- og samtykkeskriv. De på forhånd utformede spørsmålene i intervjuguiden ble også tilpasset hver enkelt gruppe av deltakere. Ingen av dem som deltok i studien, var imidlertid under 18 år.

Personopplysninger

Alle personopplysninger i denne studien er behandlet i henhold til personopplysningsloven (2018). Direkte personidentifiserbare opplysninger i studien er underskrift på samtykkeskjemaene. Indirekte personidentifiserbare opplysninger er stemmer på lydopptak, der det nevnes opplysninger som kjønn og alder, noen deltakere nevner også stedsnavn og navn på personer. Disse opplysningene kunne sammen med andre opplysninger være personidentifiserbare. Alle opplysningene ble behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennbare opplysninger. En kode knyttet deltakerne til deres opplysninger gjennom en navneliste. Alle data ble forskriftsmessig oppbevart ved at samtykkeskjemaene ble oppbevart i låst skap ved behandlingsansvarlig institusjon (Nord universitet), og elektronisk data ble lagret på PC låst med kode oppbevart innelåst. Data fra studien som publiseres, er anonymisert slik at enkeltpersoner ikke kan identifiseres.

Det ble gjort lydopptak med diktafon av alle intervjuene, i de telefoniske intervjuene ble det tatt lydopptak med diktafonen ved å ha på telefonens høyttalerfunksjon. Jeg kontaktet rådgiver ved NSD for å høre om intervjuer gjort telefonisk krevde en endringsmelding, hvilket de ikke gjorde, da jeg ikke benyttet leverandører som eksempelvis Skype eller Microsoft Teams. Alle intervjuene ble transkribert av undertegnende, alle personidentifiserbare opplysninger ble anonymisert og dialektord ble oversatt til bokmål. Studien vil behandle særlige kategorier av personopplysninger som helseopplysninger og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til prosjektets sluttdato. Data med personopplysninger oppbevares deretter internt ved behandlingsansvarlig institusjon i fem år etter prosjektets sluttdato, grunnet etterkontroll av prosjektet. Lydopptak slettes ved prosjektets sluttdato.

Åpenhet

Et siste punkt jeg ønsker å komme inn på her, er prinsippet om åpen forskning. I tillegg til at forskningen skal være etiske forsvarlig, skal den være mest mulig transparent, etterprøvable og åpent tilgjengelig. Et viktig element i dette er at offentlig finansiert

forskning skal være tilgjengelig for alle. Åpen tilgang kan bidra til at fagfolk eller privatpersoner lettere kan holde seg faglig oppdatert (Unit, 2021). Når det gjelder denne studien har hovedfunnene viktige implikasjoner for helsevesenets praksis i møte med pårørende til voksne med spiseforstyrrelser. NESH skriver i sine forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi at kunnskap er et kollektivt gode. Hovedregelen er at forskeren har rett og plikt til å publisere alle forskningsresultater. Dette kan være viktig for å hindre at resultatene fremstilles selektivt eller skjevt og for etterprøvbarhet (NESH, 2016). (Artiklene som inngår i denne avhandlingen, er publisert i open access tidsskrifter).

Norges forskningsråd sier at åpen forskning også handler om å åpne forskningen for samfunnet ved å inkludere brukere og befolkning i forskningsprosesser gjennom brukermedvirkning. Ved å åpne for ulike erfaringer og perspektiver kan forskning bli mer relevant og tas lettere i bruk. Brukere som deltar i prosjektet, bør ha kompetanse på temaet det skal forskes på, og de skal bidra aktivt i utformingen og gjennomføring av prosjektet (Norges forskningsråd, 2019).

Åpenhet rundt forskningsprosessen er nok et element i dette, vet at forskerens selvrefleksivitet bidrar til å gjøre forskningen transparent. Refleksivitet innebærer her åpenhet rundt hele forskningsprosessen, det vil si at utfordringer i prosjektet, eventuelle uforutsette endringer eller endringer i studiens fokus formidles åpent (Lofthus, 2017). Forskeres perspektiv og posisjon har stor betydning for hva slags kunnskap som produseres (Malterud, 2002).

3.7.2 Etske betraktninger

Vi forholder oss til etiske retningslinjer, slik vi har vært inne på, ved å beskytte og respektere deltakerne i studien. I tillegg skal vi presentere funnene fra studien, og måten vi presenterer dem på bringer også med seg etiske utfordringer samt kontekstspesifikke og relasjonelle utfordringer som går utover det rent prosedyremessige (Finlay, 2012). Det menneskelige samspillet i intervjuet påvirker personene som er involvert, og kunnskapen som produseres, påvirker vårt syn på

deltakernes situasjon. Intervjuforskning er derfor fylt med etiske spørsmål skriver Kvale og Brinkmann (2015). Selv om refleksivitet og viktigheten av hvordan vi presenterer deltakerne har blitt omtalt tidligere i dette kapittelet, ønsker jeg å komme inn på dette også i denne forbindelsen.

Refleksivitet

Da jeg kan karakteriseres som en forsker som har praktisert innenfor feltet jeg forsker på, fordrer dette at min forforståelse gjøres eksplisitt. Det man oppdager eller får øye på i dataene er en del av ens eget perspektiv, og det representerer ett av flere perspektiver (Charmaz, 2014). Forskeren må bestrebe seg på ikke å se sitt eget perspektiv som det ene og sanne. Det betyr altså at den analysen og de resultatene som presenteres i denne studien, ikke representerer deltakernes perspektiv alene, men er en representasjon som er felles for deltakerne og forskerne i prosjektgruppen. Men, hvordan opptrer vi refleksivt, hva er det vi konkret gjør?

På ett av ph.d.-kursene ble vi bedt om å skrive frem vår egen forforståelse av feltet vi skulle i gang med å forske på. Jeg skrev blant annet at jeg ofte hadde erfart de pårørende jeg møtte som ressurssterke. Jeg tenkte at de var flinke til å tale sine syke familiemedlemmers sak, og at de «kom seg frem i køen» i helsetjenesten. Jeg opplevde også gruppen av deltakere i studien som en ressurssterk gruppe. Til tross for dette hadde ingen av dem en opplevelse av å ha kommet lengst frem i køen, snarere tvert imot. Dette er ett av flere eksempler på at jeg *ikke* fikk bekreftet noe jeg trodde jeg visste, og dette viste seg å være et viktig funn. Jeg synes også det var trist og sårt å høre om hvordan enkelte av deltakerne hadde svært dårlige erfaringer med helsetjenesten, som jeg selv hadde vært en del av i mange år. Det var flere ting jeg tidligere ikke engang hadde reflektert over. Jeg kunne selv kjenne meg energiløs, akkurat som jeg var nummen i kroppen, etter noen av intervjuene. Finlay (2012) skriver at i kvalitative intervjuer kan intervjuerens empati gi seg utslag i en kroppslig erfaring eller fornemmelse, som hun kaller «embodied empathy», noe som kan hjelpe oss til å forstå deltakerne bedre. Forskeren kan i et intervju identifisere seg så sterkt med deltakerne

at han eller hun ikke klarer å opprettholde en profesjonell avstand, noe som kan føre til at man fortolker og rapporterer utelukkende fra deltakernes perspektiv (Kvale & Brinkmann, 2015). På en annen side kan det å være for opptatt av egne følelser og erfaringer blokkere for deltakernes stemmer, som forskere må vi finne en balanse (Finlay, 2002).

I forkant av og under datainnsamlingen hadde jeg en bevisst holdning til følgende: Jeg bestrebet meg på å ha et bevisst forhold til måten jeg snakket om de aktuelle temaene for intervjuet på, ved å ha et nøytralt språk og ved å stille åpne spørsmål. Intervjuguiden hadde i forkant blitt utformet i samarbeid med hele prosjektgruppen. Strukturen i intervjuet, at jeg som forsker skulle være tilbakelent og la deltakeren styre retningen i samtalen, gjorde det enklere for meg å ha en åpen holdning. Jeg erfarte også at det kom godt med at jeg er vant til å samtale med mennesker, stille spørsmål og være nysgjerrig på hvordan andre har det. Til tross for en bevisst holdning ble jeg utfordret på rollen min under intervjuene. Det at jeg skulle være åpen og nysgjerrig innebar en profesjonell distanse for meg i denne rollen, som forsker. Jeg vaktet meg for å være for forstående, i hvert fall for å være bekræftende, til tross for at jeg kjente til og kjente igjen mye av det som ble sagt. Dette handler kanskje om den balansen Finlay (2002) skriver om. Jeg brukte også memoer som jeg skrev underveis, som refleksjoner over hvorfor jeg tenkte og fortolket slik jeg gjorde.

Medforskerne har spilt en viktig rolle for refleksiviteten i dette prosjektet, spesielt i analysen kom det frem ulike perspektiver. Her erfarte jeg at medforskerne hadde et perspektiv både de erfarne forskerne, og jeg som fersk forsker, manglet. De stilte andre spørsmål til datamaterialet, og jeg opplevde at de hadde en dypere forståelse for hva enkelte av teamene handlet om ved at det var gjenkjennbart for dem. Om man samarbeider om forskning i en gruppe fører dialogen til at flere stemmer er representert, og at medlemmene får mulighet til å bevege seg utover sine forutinntatte ideer (Finlay, 2002).

Å presentere deltakernes virkelighetsoppfatninger

Creswell og Poth (2018) skriver om «participant's lens», hvilket for eksempel kan innebære å be om tilbakemelding fra deltakerne i studien, «member checking» er et annet begrep brukt om dette. Formålet med dette er at deltakerne selv kan bedømme hvorvidt den pågående analysen representerer deres erfaringer. Da jeg jobbet med analysen av datamaterialet fra søskengruppen, opplevde jeg at det til en viss grad var vanskelig å se konsistens i data. Dette hadde nok å gjøre med at disse intervjuene spriket mye i lengde. Det var mange temaer som gikk igjen, samtidig var enkelte ganske ordknappe i det de sa, mens andre utdypet mer. Etter den foreløpige analysen av hele datamaterialet fra søskengruppen drøftet vi dette i prosjektgruppen og bestemte oss for at jeg skulle kontakte samtlige og spørre om de kunne tenke seg å få tilsendt denne analysen og gi tilbakemelding om hva de tenkte om den. De fleste av søsknene samtykket til å se på analysen og de gav skriftlige tilbakemeldinger. Igjen var det her mer eller mindre utfyllende tilbakemeldinger, men de hjalp til å presisere analysen. Disse tilbakemeldingene bidro til at hovedfunnene ble noe moderert. Ett eksempel på en slik tilbakemelding handlet om behovet for å distansere seg fra det syke søskenet for å kunne ta vare på seg selv. Enkelte av søsknene skrev i tilbakemeldingen at de på en måte ønsket å være nær den syke søsteren, men at de ønsket å distansere seg fra sin rolle som en slags profesjonell hjelper, en rolle flere opplevde at de hadde kommet inn i.

For å få frem deltakernes virkelighetsoppfatninger er den konkrete presentasjonen av deres budskap også vesentlig. Publisering av ordrette, usammenhengende og repetitive sitater kan medføre stigmatisering av den bestemte gruppen av deltakere (Kvale & Brinkmann, 2015). Da jeg først begynte å jobbe med sitater fra mitt intervjumateriale, oppdaget jeg at dersom jeg skrev de ordrett fra transkripsjonen, kunne enkelte av deltakerne gi inntrykk av usikkerhet, at de var nølende i stilen og ikke visste hva de skulle si. Det var derimot ikke dette inntrykket de gav som personer. Ved å utelate nølingsord og pauser som ikke hadde noen meningsbærende funksjon, opplevde jeg at jeg gjengav et redelig bilde av deltakerne. Sitatene er fragmenter av et

omfattende intervjumateriale som er ukjent for leseren, og bør derfor også kontekstualiseres. Forskeren bør tydeliggjøre hvorfor de spesifikke uttalelsene blir sitert, hva og hvilke synspunkter sitatene belyser (Kvale & Brinkmann, 2015). Når datamaterialet ble redusert til kategorier i analysen, ble de opprinnelige kodene løsrevet fra sin kontekst og det ble etter hvert mange koder å forholde seg til. Samtidig så jeg at helhetsforståelsen i materialet lå i abstraheringsprosessen ved å se tilbake på analyseprosessen. Ved å se tilbake på den innledende kodingen og transkripsjonen den stammer ifra, kunne jeg gå tilbake til konteksten.

Følelsesladete intervjuer

Det er ikke alt man som fersk forsker er forberedt på. Jeg opplevde at jeg var fokusert på det metodiske, slik som å stille åpne spørsmål, være en god lytter og å stille gode oppfølgende spørsmål. Mange av intervjuene bar preg av sterke følelser som tristhet, fortvilelse og sinne. En del av deltakerne tok til tårene eller ble opprørt på andre måter. Enkelte av deltakerne sa for eksempel at det var lenge siden de hadde pratet om temaet, og at det derfor ble veldig tøft når de nå gjorde det. Andre sa det var vanskelig å prate om dette også fordi jeg var en fremmed for dem. Jeg tok meg tid til å prate med deltakerne i etterkant av intervjuet for å få en avrundning, og forsikret meg om at de hadde noen andre å prate med senere den dagen eller i etterkant, dersom de hadde behov for det. Det å gjøre gode intervjuer og samtidig ivareta deltakerne i situasjonen ble en utfordrende balansegang. Wadel (1991) skriver at i mer eller mindre strukturerte intervjuer er det spesielt viktig å være klar over sitt eget rolleperformativ. I rollen som forsker var jeg ikke i posisjon til å kunne hjelpe deltakerne ved å komme med råd eller støtte utover det at jeg hadde en støttende holdning under intervjuet. Jeg skulle lytte, men ikke intervensjonere ved å gi råd eller trøst slik jeg hadde vært vant til å gjøre i min rolle som miljøterapeut.

Noen av deltakerne sa at deres motivasjon for å la seg intervjuet var at det var viktig at deres historier kom frem, at dette veide tyngre enn det at det var tungt og vanskelig å prate om med en fremmed. I disse situasjonene ble det spesielt viktig å minne om at

selv om disse historiene ble formidlet, var det ikke er gitt at det vil føre til konkret endring i for eksempel tilbudet til pårørende eller deres syke familiemedlem. Under noen av intervjuene der deltakerne hadde sterke følelsesmessige reaksjoner, ble jeg betenkt over hvorvidt dette var for tøft for dem å prate om. Slik også Finlay (2012) reflekterer over i forbindelse med at noen deltakere gjenfortalte følelsesmessig tøffe historier og hvorvidt dette kunne føre til retraumatisering for deltakerne. Hun og deltakerne hadde da veid potensiell skade mot den potensielle fordelene av å fortelle sine historier (Finlay, 2012). Jeg spurte noen av deltakerne underveis om dette ble for vanskelig for dem, og sa at vi kunne runde av, ingen ønsket det og fastholdt at de ville fortelle sine historier.

Hensynet til tredjepersoner og eventuelle begrensinger

Når det gjelder samtykke fra tredjepersoner, slik dette prosjektet har fra kvinnene med spiseforstyrrelse, støtte jeg på en situasjon der dette ble tatt opp som et dilemma. Under revisjonen av en av artiklene kommenterte én av fagfellene at dette samtykket kunne begrense studien på to vis; det ene var at det kunne føre til lav rekruttering av deltakere, det andre var at det kunne hemme de aktuelle pårørende fra å komme med sine historier eller synspunkter på det å være pårørende. Man kan forestille seg at dette kan bryte med prinsippet om at hensynet til enkeltpersoner som er involvert i forskningen alltid må gå foran vitenskapens og samfunnets interesser, her hensynet til de personene som kunne bli indirekte berørt av denne forskningen. Jeg opplevde ved et par anledninger at pårørende henvendte seg til meg og ytret ønske om å delta i studien, men at den som var syk av ulike grunner ikke ønsket dette og dermed ikke samtykket til deltakelsen. I lys av denne erfaringen kjennes det riktig at kvinnene med spiseforstyrrelse måtte samtykke som tredjepersoner til de pårørendes deltakelse, slik REK vurderte dette. Samtidig kan man forestille seg, i tråd med det fagfellen nevnt ovenfor mente, at det å hemme de pårørendes mulighet til å komme med sine synspunkter vil kunne begrense forskningen.

4 RESULTATER

I dette kapitlet presenteres resultatene fra delstudie I - III. Delstudiene presenteres i form av tre frittstående artikler, der artikkel III bygger på resultatene fra datamaterialet til artikkel I og II. Artikkel I gjør rede for erfaringene og strategiene til foreldre til voksne med spiseforstyrrelser. Artikkel II gjør rede for erfaringene og strategiene til søsken til voksne med spiseforstyrrelser. I artikkel III redegjøres for hvilke erfaringer og strategier man har som familie til en voksen søster/datter med spiseforstyrrelse. Artikkel III representerer i så måte resultatene av studiene samlet.

Jeg begynner med å vise en oversikt over de tre delstudiene, og en tabell som viser kjernekategoriene utviklet i hver enkelt av studiene. Tabell 5 viser en oversikt over de tre studienes fokus, data, metode og resultater.

Tabell 5. Oversikt over inkluderte studier.

Studie	Fokus	Data	Metode	Resultater
I Karlstad, J., Moe, C.F., Wattum, M., Brinchmann, B.S.(2021). <i>The experiences and strategies of parents' of adults with anorexia nervosa or bulimia nervosa: a qualitative study.</i>	Foreldres erfaringer og strategier som pårørende	Individuelle intervjuer - 4 fedre - 7 mødre	Konstruktivistisk grounded theory Semi-strukturerte intervjuer	- Inadekvat hjelp for den syke og foreldrene - Foreldre får omsorgsrolle som en profesjonell - Eventuelle hjelpetiltak bør koordineres - Informasjon bør være tilgjengelig for foreldre - Pårørende til langtidssyke har behov for støtte i sin situasjon
II Karlstad, J., Moe, C.F., Wattum, M., Stokland, R.A., Brinchmann B.S. (2021). <i>"Putting your own oxygen mask on first": a qualitative study of siblings of adults with anorexia or bulimia.</i>	Søsken erfaringer og strategier som pårørende	Individuelle intervjuer - 3 brødre - 7 søstre	Konstruktivistisk grounded theory Semi-strukturerte intervjuer	- Søsken tar på seg ansvar og en omsorgsrolle i familien - Distansering for å ivareta seg selv - Søsken som pårørende har stadig udekte behov - Behov for informasjon om sykdommen og individuell støtte
III Karlstad, J., Moe, C.F., Stokland, R.A., Brinchmann B.S. (under review). <i>"Balancing within a closed family system": A grounded theory study of how family life is affected by having a family member with an eating disorder</i>	Familiens erfaringer og strategier som pårørende	Samlete data fra delstudie I og II - 21 individuelle intervjuer	Konstruktivistisk grounded theory Semi-strukturerte intervjuer	- Familien blir overlatt med ansvaret og isolert - Rollene innad i familien blir forskjøvet - Tilpasninger til måltider/mat - Åpenhet innad i familien en styrke - Behov for støtte som familie samt individuelle behov

Tabell 6 viser hovedutfordringen og den utviklede kjernekategori om å være pårørende til en voksen datter/søster med spiseforstyrrelsen.

Tabell 6. En grounded theory om å være pårørende til en voksen datter/søster med spiseforstyrrelse

Mål: Å utvikle en grounded theory om å være pårørende til en voksen datter/søster med spiseforstyrrelse		
Studiens hensikt	Hovedutfordring	Kjernekategori
I Å utforske hvilke erfaringer og strategier foreldre til en datter med spiseforstyrrelse har. Hvilke erfaringer foreldre har med helsetjenesten i denne konteksten.	<i>Håndtere rollen som forelder uten adekvat hjelp</i>	<i>Ha på seg flere hatter</i>
II Å utforske hvilke erfaringer og strategier søsken til en søster med spiseforstyrrelse har. Hvilke erfaringer søsken har med helsetjenesten i denne konteksten.	<i>Sykdommen utfordrer grensene innad i familien</i>	<i>Ta på egen oksygenmaske først</i>
III Å utforske hvilke erfaringer og strategier familien til en datter/søster med spiseforstyrrelse har. Hvilke erfaringer familien har med helsetjenesten i denne konteksten.	<i>Bli overlatt til seg selv</i>	<i>Balansere et omsorgsmønster i et lukket familiesystem</i>

4.1 Artikkel I – Foreldres erfaringer og strategier som pårørende til voksne med anoreksi eller bulimi: en kvalitativ studie

Originaltittel: The experiences and strategies of parents' of adults with anorexia nervosa or bulimia nervosa: a qualitative study.

Denne artikkelen utforsker hvordan det erfarer å være foreldre til en voksen datter med anoreksi eller bulimi. Målet med denne studien er å utvide det eksisterende

kunnskapsgrunnlaget om pårørende til voksne med en spiseforstyrrelse og å få dypere innsikt i erfaringene denne gruppen pårørende har med helsetjenesten. Foreldrenes opplevelse av inadekvat hjelp og støtte fra helsetjenesten ble identifisert som hovedutfordringen i denne studien, både i forhold til hjelp i situasjonen som pårørende og i forhold til den syke datteren. Noen av foreldrene rapporterte at de ikke hadde mottatt hjelp i det hele tatt, mens andre ikke hadde mottatt tilstrekkelig hjelp. I mangel på hjelp opplever foreldrene å måtte ta ansvar som om de var en profesjonell hjelper. Foreldrene får en rekke omsorgsoppgaver i tillegg til dagligdagse oppgaver relatert til resten av familien, husarbeid og jobb, de må ha mange roller, *ha på seg flere hatter*. De tre kategoriene *tilpasse seg sykdommen*, *kjempe for forståelse og hjelp* og *være sterk* beskriver hvordan foreldrene håndterer fasene i datterens spiseforstyrrelse. Foreldrene overvåket datterens fysiske helse, tilpasset måltider og var samtidig nødt til å gi avkall på kontakt med familie og venner. Mye tid ble brukt på å søke hjelp, finne informasjon om sykdommen og koordinere de helsetjenestene som forelå. Foreldrene var i stand til å ta på seg flere av disse ulike rollene i de første fasene av datterens sykdom, da de var mer optimistiske med tanke på tilfriskning. Ettersom majoriteten av døtrene ikke ble friske etter at flere år var gått, gikk foreldrene inn i roller som handlet mer om å være sterk og holde ut i en langsiktig situasjon. For flere av familiene var det å være ressurssterke i form av økonomi, type jobb og nettverk en forutsetning for å holde ut i denne situasjonen. Åpenhet innad i familien var også en viktig faktor for å håndtere rollen som pårørende.

Denne studien viser at det å være foreldre til voksne med spiseforstyrrelse innebærer store belastninger. Foreldrene ender opp i en utvidet omsorgsrolle ovenfor sine voksne døtre. Disse pårørende utgjør et sentralt omsorgsbidrag i samfunnet. Studien bidrar med tydelige implikasjoner til praksisfeltet. Helsetjenester for voksne med spiseforstyrrelser bør koordineres av en ansatt i helsetjenesten. Foreldre til voksne med spiseforstyrrelser bør motta tilstrekkelig informasjonen om sykdommen og behandling, uten at taushetsplikten berøres. Pårørende til personer med

langtidssykdommer har behov for profesjonell støtte for å håndtere situasjonen over tid.

4.2 Artikkel II – «Ta på egen oksygenmaske først»: en kvalitativ studie av søsken til voksne med anoreksi eller bulimi.

Originaltittel: "Putting your own oxygen mask on first": a qualitative study of siblings of adults with anorexia or bulimia.

Denne artikkelen utforsker hvordan det erfarer å være søsken til en voksen søster med anoreksi eller bulimi. Målet med studien er å styrke kunnskapen om søsken som pårørende til voksne med spiseforstyrrelser, og å få innsikt i deres erfaringer med helsetjenesten. Samtlige av søsknene erfarte at spiseforstyrrelse er en vanskelig sykdom å forstå, og at sykdommens karakter påvirker hele familien og utfordrer grensene innad i familien. På hvilken måte søsknene opplever og tilpasser seg spiseforstyrrelse handler om sykdommens varighet og alvorlighetsgrad, samt hvor tett relasjonen er til det syke søskenet. Majoriteten av søsknene brukte mye krefter på å hjelpe og støtte det syke søskenet i de tidligste fasene av sykdommen og nedtonet sine egne behov. Med tiden erfarte de at det ble for mye, noen følte også frustrasjon og sinne. Søsknene måtte ta vare på seg selv også for å kunne fortsette å involvere seg i det syke søskenet, metaforisk sagt måtte de: *ta på egen oksygenmaske først*. De tre kategoriene *ta en ny rolle*, *distansering* og *tilpasset omsorg* beskriver hvordan søsknene håndterer fasene som pårørende. Søsknene tok mer ansvar i hjemmet og gikk inn i en omsorgsrolle, som med tiden ble vanskelig å fylle. Det var knyttet mye usikkerhet til hvordan de skulle forholde seg til sykdommen, redselen for å ikke si eller gjøre de rette tingene ble en balansegang. Et fåtall av søsknene hadde mottatt støtte fra helsetjenesten eller på skolen, mens samtlige ønsket mer informasjon, og enkelte ønsket å bli involvert i søsterens behandling. Søsknene erfarte at de fikk behov for å distansere seg, ved å flytte eller redusere kontakt med søsteren på andre vis. Med distanse utviklet og tilpasset søsknene en mer overkommelig måte å være der for den syke søsteren på. Flere av søsknene pratet mindre om sykdom og følelser med den

syke søsteren, enkelte hadde behov for å sette grenser og ansvarliggjøre søsteren, mens andre hjalp søsteren med praktiske ting og hadde fokus på å gjøre fritidsaktiviteter sammen.

Denne studien viser at pårørende til voksne søsken påtar seg et stort ansvar overfor det syke søskenet og nedtoner sine egne behov i familien. Studien impliserer at disse pårørende stadig har vesentlige udekte behov i form av individuell støtte, informasjon om sykdommen og hvordan forholde seg til den. Også søsken til voksne med spiseforstyrrelser befinner seg gjerne i en omsorgsrelasjon over lang tid.

4.3 Artikkel III - «Å balansere i et lukket familiesystem»: en grounded theory studie av hvordan familielivet påvirkes av å ha et familiemedlem med en spiseforstyrrelse.

Originaltittel: "Balancing within a closed family system": A grounded theory study of how family life is affected by having a family member with an eating disorder.

Denne artikkelen er basert på funnene fra artikkel I og II og utforsker hvordan familier erfarer livet med en datter/søster med anoreksi eller bulimi. Målet med artikkelen er å utvikle en teori om hvordan familielivet påvirkes av en spiseforstyrrelse. Det er utviklet en teoretisk modell basert på denne studien (presentert i metodekapittelet s. 54). Hovedutfordringen når en søster eller datter i familien utvikler en spiseforstyrrelse, er at familien i stor grad på egenhånd må håndtere utfordringene knyttet til dette. Familien opplever å bli overlatt til seg selv grunnet mangel på profesjonell hjelp, og de må tilpasse seg sykdommen i så stor grad at deres sosiale liv blir begrenset. En av mødrene uttrykte det slik: «Vi fikk seile vår egen sjø». Familien etablerer et system som ivaretar det syke familiemedlemmet samtidig som det skal være utholdelig for de resterende familiemedlemmene ved å *balansere et omsorgsmønster i et lukket familiesystem*. Familiene balanserer denne ivaretagelsen ved at *roller blir forskjøvet, måltidsrutinen blir tilpasset, og de har en åpenhet innad i familien*. Foreldrene inntar rollen som om de er profesjonelle hjelpere overfor den syke datteren. Søsknene, på sin side, opplever at det ikke er plass til dem i familien og de nedtoner sine behov.

Søsknene inntar også en omsorgsrolle ovenfor den syke søsteren, og de opplever at de ender på samme nivå som foreldrene innad i familiesystemet. Det vil si at søsken også innehar en slags foreldrerolle i familien. Tilpasninger til måltider og mat fyller mye av hverdagen til familien. Det er først og fremst foreldrene som sørger for disse tilpasningene, for å sikre et visst matinntak og unngå konflikter. Søsknene blir også involvert, og enkelte opplever at det påvirker hele familiens spisevaner. Etter hvert lærer familien seg å leve med denne situasjonen. Til tross for at familien blir isolert har de en åpenhet innad, som er en styrke og bidrar til at de klarer å opprettholde ivaretakelsen av den syke. Samhørigheten og god kommunikasjon innad i familien ble ansett som positive følger av å ha en spiseforstyrrelse i familien.

Denne studien viser at familier rammet av en spiseforstyrrelse tvinges inn i et eget omsorgsmønster for å ivareta det syke familiemedlemmet. Grunnet mangel på profesjonell hjelp, til tross for gjentatte forsøk på å oppnå dette, ble det omsorgsmønsteret familien hadde opparbeidet seg, vedlikeholdt. Majoriteten av alle deltakerne hadde ønsket mer generell informasjon om spiseforstyrrelsen, terapi eller samtaler som inkluderte hele familien, samt individuell støtte tilpasset det enkelte familiemedlemmet.

4.4 Studiene sett i sammenheng

Funnene i disse tre delstudiene, fra hvert sitt utgangspunkt, berører det samme temaet. Hensikten med dette er å nyansere og utdype helhetsforståelsen av funnene. De tre ulike artiklene belyser hvilke erfaringer og strategier pårørende til voksne med spiseforstyrrelser har, fra det individuelle perspektivet som deler av en familie i kraft av å være forelder og søsken, til hvordan det erfares som familie.

Familiemedlemmene erfarer hjelpen fra helsetjenesten som inadekvat, både i forhold til behovene til familiemedlemmet som har en spiseforstyrrelse, og i forhold til egne behov for støtte. Et av hovedfunnene i hele studien er at de pårørende erfarer å bli overlatt til seg selv med ansvaret for å håndtere spiseforstyrrelsen. De opplever at de

ikke blir tatt på alvor og må kjempe for å få hjelp. I artikkel I er hovedutfordringen å *håndtere rollen som forelder uten adekvat hjelp*. Foreldrene må dermed påta seg mange roller, *ha på seg flere hatter*, for å kompensere for manglende støtte, og de må kjempe for forståelse og hjelp. I artikkel II kan vi se hvordan søsken distanserer seg ved at de tar på egen oksygenmaske først. Sykdommen utfordrer grensene innad i familien og flere av søsknene erfarte at den syke tok mye plass, slik at de måtte klare seg selv. I artikkel III er hovedutfordringen å *bli overlatt til seg selv*. Det å føle seg overlatt til seg selv (seile sin egen sjø) kan betraktes som en felles hovedutfordring for alle tre delstudiene, og de ulike kjernekategoriene i delstudiene (*ha på seg flere hatter, ta på egen oksygenmaske først og balansere i et lukket familiesystem*) er ulike strategier som foreldrene, søsken og familien (som helhet) anvender for å kompensere for dette.

Artiklene belyser hvilke ulike behov deltakerne har som pårørende. Det kommer frem at majoriteten av alle deltakerne ønsker mer generell informasjon om spiseforstyrrelsen og en form for terapi eller samtaler der hele familien blir inkludert. Samtidig rapporterer deltakerne også om individuelle behov, vi kan for eksempel se at mange av søsknene foreslår egne søskengrupper for pårørende som en mulig intervensjon. Foreldrene er opptatt av selve utformingen på helsetjenesten i forhold til familiemedlemmet som har en spiseforstyrrelse, og de etterlyser for eksempel koordinerte tjenester.

Det kommer frem hvilke strategier familiemedlemmene tar i bruk som familie, hvor de til sammen skaper et system for å håndtere det å ha en spiseforstyrrelse i familien. Når det kommer til ressurser, trekker mange av foreldrene frem faktorer som økonomi, fleksible jobber og nettverk, i tillegg til dette med åpenhet innad i familien. Søsken, på sin side, fokuserer også på denne åpenheten, samt at flere erfarer at de selv er blitt mer voksne og ansvarsfulle. Søsken erfarer også at øvrige familiemedlemmer endrer seg til å bli mer omsorgsfulle, og at de viser mer forståelse og toleranse i forhold til vanskelig følelser. I artikkelen som omhandler hele familien ser vi hvordan disse faktorene til sammen utvikler et omsorgsmønster innad i familien.

5 DISKUSJON

I dette kapitelet vil jeg diskutere hovedfunnene fra artiklene. Utgangspunktet for diskusjonen er de identifiserte hovedutfordringene fra delstudiene. Jeg drøfter begrepet pårørende og hvilke konsekvenser den måten vi definerer pårørende på, har. Her benytter jeg meg av noen begreper fra symbolsk interaksjonisme for å diskutere dette. Jeg drøfter videre de pårørende i forhold til brukermedvirkning ved å anvende «agency»-begrepet. I denne delen viser jeg til enkelte sitater fra artiklene, som jeg her har oversatt til norsk. Så går jeg over til å drøfte noen kritiske perspektiver på medforskning. Til slutt i dette kapitelet belyser jeg noen metodologiske avveininger, samt studiens troverdighet og begrensinger.

5.1 «Seile sin egen sjø»

I resultatdelen er hovedfunnene og hovedutfordringene i hver av artiklene presentert, og også hovedutfordringene og funnene for hele studien sett i sammenheng. Både foreldre og søsken opplevde å bli overlatt til seg selv uten tilstrekkelig hjelp og støtte. Familiene erfarte at de ikke ble tatt på alvor, og at de måtte kjempe for å få nødvendig hjelp. Vi har sett at hovedutfordringen i artikkel I var å *håndtere rollen som forelder uten adekvat hjelp*, og at foreldrene måtte *ha på seg flere hatter*, ha mange roller når de på ulike måter forsøkte å sloss og kjempe for hjelp til den syke datteren og familien. I artikkel II så vi at søsken *tok på egen oksygenmaske først*. Dette var en måte å distansere seg på. Søsknene erfarte at den syke søsteren lett ble hovedfokus i familien, og tok mye plass, slik at de på mange måter måtte klare seg selv. I artikkel III er hovedutfordringen å *bli overlatt til seg selv*. I denne artikkelen siteres en mor som sier «Vi fikk seile vår egen sjø». Det å føle seg overlatt til seg selv (seile sin egen sjø) kan som tidligere nevnt sees som en felles hovedutfordring for de ulike delstudiene sett i sammenheng. Kjernekategoriene i delstudiene (*ha på seg flere hatter*, *ta på egen oksygenmaske først* og *balansere i et lukket familiesystem*) kan betraktes som strategier som foreldrene, søsken og familien (som helhet) anvender for å kompensere for at de opplever å seile sin egen sjø. Det å bli overlatt til seg selv kan også forstås eller

sees på ulike nivåer. Familiene opplevde å bli overlatt til seg selv uten tilstrekkelig hjelp og støtte fra helsetjenesten. Men også innad i familien kunne søsken oppleve å bli overlatt til seg selv fordi hensynet til den syke tok så stor plass. Jeg vil nå videre diskutere hvorfor det kan være slik at de pårørende opplever å bli overlatt til seg selv.

5.2 Hva ser vi de pårørende som?

Hvordan helsetjenesten ser på pårørende til voksne med spiseforstyrrelser kan ha konsekvenser for hvordan de blir møtt og hva slags behandling de får. Slik jeg tidligere var inne på, kan sykdommer ha visse sosiale eller kulturelle betydninger knyttet til seg som kan ha konsekvenser for tilgang på behandling (Conrad & Barker, 2010). Hva ser vi pårørende som for å bruke Hanson (1958) sitt begrep, ser vi de pårørende som brukermedvirkere med makt eller som passive trengende (Landeweer et.al, 2017)? Dersom de pårørende blir definert som brukermedvirkere med makt, oppfattes de muligens å ikke trenge så mye hjelp og støtte. Kanskje er det en diskrepans mellom hva helsetjenesten ser de pårørende som, og hva de pårørende ser seg selv som. Kan dette være en årsak til det gapet som er identifisert mellom pårørendes behov for hjelp og hva de i realiteten mottar fra helsetjenesten (Aass et al., 2021; Weimand et al., 2010; Weimand et al., 2011)? Fra tidligere å bli betraktet som passive mottakere av tjenester, er nå pårørende omtalt som brukere og ansett som en aktive deltakere, med forventninger om å ta i bruk sin erfaringskompetanse (Klausen, 2016). En av mødrene erfarte at helsetjenesten ikke prioriterte spiseforstyrrelser, og at familien ble overlatt til seg selv for å håndtere den syke datteren: *De (helsetjenesten) var så avvisende, jeg fikk inntrykk av at det ikke var verdt å bruke penger på spiseforstyrrelse... Det var ingen prioritet. Vi fikk seile vår egen sjø.* Familiene fikk et stort ansvar med å ta hånd om familiemedlemmet med spiseforstyrrelse, i tillegg til jobb og andre daglige gjøremål. Tilsvarende funn rapporteres i Loftfjell og kollegers (2020) studie, der foreldrene blir stående alene med ansvaret for datteren med spiseforstyrrelse. Det å forhandle med helsetjenesten for å sikre behandling for det syke familiemedlemmet er beskrevet også i Fox og kollegers studie (2017), der de pårørende forteller at de ofte opplever seg

misforståtte og anklagete i disse interaksjonene. Kan det være slik at de pårørende til voksne med spiseforstyrrelser og helsevesenet snakker forbi hverandre?

Definisjon av situasjon

For å forsøke å forstå dette vil jeg her støtte meg på noen av begrepene innenfor symbolsk interaksjonisme. Symbolsk interaksjonisme kan omtales som måter å forstå den sosiale virkeligheten på, bygd på aktørenes egne perspektiv, med vekt på interaksjon, handling og symboler (Levin & Trost, 2005). Definisjon av situasjon er et sentralt begrep innenfor symbolsk interaksjonisme, en formulering fra Thomas & Thomas (1928): «Hvis menneskene definerer eller oppfatter situasjonen som virkelig, er den også virkelig i sine konsekvenser» (Levin & Trost, 2005 s. 11-12). Dette betyr at hvordan hver enkelt av oss definerer situasjonen i ett gitt tilfelle, blir bestemmende for vår atferd. Samtidig er dette snakk om en pågående prosess ved at vi med tiden kan omdefinere situasjonen, og deretter endre oppfatning og atferd (Levin & Trost, 2005). Levin og Trost (2005) viser til eksempelet med et halvfullt glass med vann som samtidig er halvtomt. Overført til terapiens verden, der en pasient definerer sitt liv som «halvtomt» er det terapeutens oppgave å hjelpe pasienten til å omdefinere sitt liv som «halvfullt». Denne omdefineringen er en terapeutisk teknikk, som gjenspeiler at den sosiale virkeligheten er subjektiv og kan oppfattes på ulike måter. Gjennom denne omdefineringen hjelpes pasienten til en annen forståelse (Levin & Trost, 2005). Men, hva om pasientens, eller i dette tilfellet pårørendes glass, virkelig er halvtomt? Slik en av fedrene fra studien beskrev sin datters helsetilstand og sin opplevelse av denne: *Hun ble svakere, og jeg stod alene med lite hjelp fra noen. Denne sykdommen er ukjent for de fleste av oss når den oppstår. (...) Man føler seg hjelpeløs, vet ikke om man trykker på de rette knappene (...).* En av mødrene beskriver en liknende opplevelse på det tidspunktet hun selv forstod alvorlighetsgraden av sykdommen, men ikke ble tatt på alvor av helsetjenesten: *(...) Jeg forstod hvor syk hun var, men de bare avviste meg fullstendig (...).* I realiteten innebærer ofte det å være pårørende til en person med spiseforstyrrelse redsel, avmakt og utslitthet (Anastasiadou et al., 2014; Fox et al., 2017;

Zabala et al., 2009), noe de pårørende kjenner på kroppen og er nødt til å forholde seg til i det daglige.

Levin & Trost (2005) skriver videre om betydningen av symboler. Ord er de vanligste symbolene vi forholder oss til, ord er lyd med mening. Men det er ikke tilstrekkelig at de bare har mening for oss selv, de må også ha samme mening for omgivelsene våre, først da blir de symboler. Ordets betydning er avhengig av definisjon av situasjonen (Levin & Trost, 2005). De pårørende i vår studie ønsket å bli tatt på alvor av helsetjenesten, men opplevde ikke at dette skjedde. Man kan i første omgang forestille seg at ordet spiseforstyrrelse ikke nødvendigvis er et symbol for alvorlig og hjelpetrengende sykdom. Dersom spiseforstyrrelse ikke symboliserer alvorlig sykdom for helsetjenesten, vil det gjenspeile deres behandling av pasienten samt støtten til de pårørende, ettersom vi handler ut fra den definisjonen vi har gitt situasjonen. Det samme vil gjelde dersom helsetjenesten tenker at pårørende til personer med spiseforstyrrelser er et symbol på brukermedvirkere med makt, da vil kanskje denne gruppens behov for støtte ikke oppfattes å være så stort. Et annet begrep i forlengelsen av dette er sympatisk introspeksjon, som handler om å sette seg inn andres forestillinger eller den andres definisjon av situasjon (Cooley, 1909/1962). Pårørendes opplevelser av hjelpeløshet, det å ikke bli tatt på alvor og bli stående alene, kan tyde på at det var vanskelig for helsetjenesten å sette seg inn i de pårørendes situasjon. Interaksjon i symbolsk interaksjonisme fordrer at aktørene i en sosial situasjon kommer fram til en felles situasjonsdefinisjon (Cooley, 1909/1962), noe som viste seg å være en stor utfordring i interaksjonen mellom pårørende og helsetjeneste.

Hvem tar ansvaret for den syke?

Goffman (1959/1992) skriver: «Når en person kommer sammen med andre, vil de som regel forsøke å skaffe seg opplysninger om ham eller ta i bruk opplysninger om ham som de allerede sitter inne med» (Goffman, 1992, s. 11). Disse opplysningen kan være sosioøkonomisk situasjon, holdninger, kompetanse, pålitelighet osv. Slike opplysninger om den andre bidrar til å klargjøre situasjonen ved å avklare hvilke forventinger man

har til hverandre. Dersom iakttageren ikke kjenner den andre fra før, kan han ta utgangspunkt i den andres oppførsel, utseende og tilhørighet til sosialt miljø, for å finne holdepunkter som muliggjør å trekke inn tidligere erfaring med personer som kan minne om den han har fremfor seg nå. Eller, noe som er langt mer vanlig, å anvende stereotyper i bedømmelsen av den andre (Goffman, 1959/1992). I Joyce og kollegers (2019) studie av erfaringene personer med langvarige spiseforstyrrelser har med helsetjenesten, fant forfatterne at stereotypiske oppfatninger, som at det å få en spiseforstyrrelse er et valg man tar, begrenset helsetjenestens forståelse og dermed forsinket tilgangen på hensiktsmessig hjelp. Ansatte i helsetjenesten må være bevisst den påvirkningen stereotypisk oppfatninger kan ha på deres holdninger til spiseforstyrrelse (Joyce et al., 2019). Det var riktignok ingen av de pårørende i denne studien som eksplisitt sa at de var blitt møtt med stereotypiske holdninger fra helsetjenestens side, men liten forståelse for sykdommen og ikke bli tatt på alvor, ble erfart av mange. Noen av deltakerne erfarte det å oppsøke hjelp som en kamp: *Når det kommer til dette problemet (spiseforstyrrelse)... banker man på alle dørene, men blir avvist.*

Ut fra den gitte situasjonsdefinisjonen inntar aktørene visse roller (Levin & Trost, 2005). I denne situasjonen, som innebærer å være pårørende til et familiemedlem med spiseforstyrrelse, inntok de pårørende rollen som om de skulle være profesjonelle hjelpere. De pårørende foreldrene fikk et ansvar langt utover den vanlige forelderrollen, slik denne moren beskrev: *Jeg tror ikke helsetjenesten har noen anelse om hvor mye arbeid det er, de legger et stort ansvar på foreldrene. Ernæring, aktiviteter som skal følges opp, loggføres, prates om ... det er en fulltidsjobb.* De pårørende søsknene ønsket å avlaste foreldrene og inntok også omsorgsroller i familien, noe som for de fleste av dem ble for krevende. Som denne søsteren beskrev: *Jeg spilte i stor grad rollen som voksen. (...) Pappa var opprørt, søsteren min var opprørt, og jeg var den som trøstet dem.* I en bok om å være pårørende til langtidssyke i norsk psykisk helsevern skriver forfatteren følgende om pårørendesamarbeid:

Dette kan ofte være et tveegget sverd i den mening at det både kan oppleves som positivt for pårørende samtidig som samarbeidet kan legge større byrder på pårørendes skuldre. (...) Helsevesenet skal ikke se på familien som ressurs. Familien skal se på helsevesenet som ressurs. (Kristoffersen, 1998, s. 165).

Den rolleavklaringen Kristoffersen (1998) tar til orde for her gjenspeiler den rollefordelingen de pårørende i denne studien også etterlyser. De pårørende anser ikke seg selv som profesjonelle omsorgsgivere, og de ønsker dermed at det ansvaret eller den byrden skulle vært fjernet fra deres skuldre. Pårørendearbeid er i utgangspunktet et samarbeid med de pårørende, skriver Kristoffersen videre. I møter med helsetjenesten kan de pårørendes integritet være truet, slike situasjoner krever lydhørhet og respekt for den pårørendes sårbarhet. Å ikke bli tatt på alvor som pårørende, få følelsen av å være i veien eller bli brukt kun som et middel i behandlingen av den syke, kan virke krenkende. Pårørendes ønske om å involvere seg i omsorgen for det syke familiemedlemmet varierer fra person til person og kan endre seg over tid. Kristoffersen skriver også at helsetjenesten bør være oppmerksom på den byrden som legges på søsken som pårørende, og at det kan komme til en konflikt mellom det å hjelpe sitt syke søsken og ta hånd om sitt eget liv (Kristoffersen, 1998). Denne konflikten viser seg å være gjeldende også for søsknene i denne studien. Når det gjelder søsken til personer med spiseforstyrrelse kan det basert på denne, og andre studier tyde på at det stadig ikke anerkjennes at søsken har behov for støtte og informasjon som pårørende (Callio & Gustafsson, 2016; Fox et al., 2017).

5.3 «Om det er meningen at vi pårørende skal ha brukermedvirkning...»

Foreldrene og søsknene bruker mange strategier for å hjelpe den syke datteren eller søsteren. Familiene fremstår som handlekraftige samtidig som de selv opplever seg som maktesløse. Flere av deltakerne i studien tok opp temaet brukermedvirkning, med å ha mye ansvar for det syke familiemedlemmet, men samtidig ikke bli involvert i behandling eller informert av helsetjenesten. Dersom vi skal forholde oss til

definisjonen av pårørende som brukere, indikerer det at de skal ha reell innflytelse på alle nivå av helsetjenesten, og at deres erfaringer skal gjenspeile tiltak og anbefalinger (Helsedirektoratet, 2017; Sosial- og helsedirektoratet, 2006). Familiens kompetanse og erfaringer fra hverdagen skal være et viktig bidrag (Follesø, 2005), og enkeltindividenes innflytelse og kontroll over forhold som påvirker helse og livskvalitet, skal styrkes (Storm, 2009). Rollen som bruker indikerer autonomi og kontroll, og jeg vil her trekke inn «agency»-begrepet. Burr definerer «agency» på følgende vis: «The individual is commonly seen as capable of making choices and acting accordingly; we see our behaviour as result of an act of will rather than the outcome of forces beyond our control» (Burr, 2015, s. 168).

Gallagher (2000) gjør en distinksjon mellom det han kaller «sense of ownership» og «sense of agency». Følelsen av «ownership» beskriver følelsen av at det er jeg som gjennomgår denne opplevelsen, eller det er jeg som gjennomgår denne erfaringen. Jeg kan for eksempel kjenne at kroppen min beveger seg, uavhengig om denne bevegelsen er frivillig eller ikke. Den kroppslige bevegelsen jeg kjenner, kan være initiert av andre eller noe annet. Følelse av «agency» beskriver følelsen av at det er jeg som utfører en handling, det er jeg som forårsaker eller frembringer den. Bare frivillig bevegelse eller handling kan gi en fornemmelse av «agency» (Gallagher, 2000). («Agency» kan oversettes til handlefrihet, hvilket jeg ikke synes er en fullgod oversettelse så jeg vil fortsette å bruke den engelske termen). Denne terminologien brukes i sammenheng med ulike kroppslige fornemmelser. Det er blant annet beskrevet at schizofreni og rusavhengighet kan føre til tap av «agency» (Gallagher, 2012). Her vil jeg anvende disse begrepene også i forbindelse med handling, på hvilket grunnlag handler de pårørende i studien?

A sense of agency

En av fedrene beskrev motstand i møte med helsetjenesten og det å ikke bli involvert som pårørende: *Jeg har opplevd helsetjenesten som en hard motstander i perioder. (...) At vi på en eller annen måte kunne blitt involvert ...* Foreldrene erfarte å få mye ansvar

for datterens helsetilstand i forbindelse med blant annet matinntak og medisiner, samtidig hadde de en opplevelse av å ikke bli tatt på alvor av helsevesenet siden de ikke kunne påvirke behandlingen av datteren. Alle de ulike omsorgsoppgavene foreldrene måtte utføre, gikk på bekostning av andre ting i dagliglivet, blant annet oppfølging av andre søsken og det å ha et sosialt liv. Søsknene på sin side erfarte også å måtte ta mer ansvar enn det viste seg at de hadde kapasitet til, og for noen mer enn det de hadde ønske om å ta. *Jeg spilte i stor grad rollen som voksen. ...pappa var fortvilet, søsteren min var fortvilet, og jeg var den som trøstet dem*, fortalte en av søstrene.

Manglende hjelp når den som er syk av en spiseforstyrrelse, har fylt 18 år og behandling med et langsiktig tidsperspektiv tas også opp som en utfordring av foreldrene i denne studien. En far refererte til helsetjenestens taushetsplikt: *...hun er over 18 år, så de (helsetjenesten) skulle ikke forholde seg til oss*. Det å ikke bli involvert videre i behandling når det syke familiemedlemmet er blitt voksen, samt mangel på informasjon, som pårørende, viser seg også i Aass og kollegers studie fra 2021. Det kan tyde på at pårørendes følelse av «agency» blir mindre etter at det syke familiemedlemmet blir voksent. Pårørende må i større grad forholde seg til helsetjenestens taushetsplikt og dens bestemmelser om pårørendeinvolvering, samtidig som de opplever at ansvaret de har for den syke, er like stort som før vedkommende fylte 18 år. Ved at de pårørende erfarer å måtte tilpasse seg i større grad ved lang varighet av spiseforstyrrelsen, oppleves omsorgsbyrden som tyngre (Anastasiadou et al., 2014; Rousseau et al., 2020; Zabala et al., 2009).

Gallagher (2013) skriver at man kan anta at enkelte sosiale ordninger eller mennesker, mer enn andre, kan få oss til å føle oss mer eller mindre myndiggjort. Det er visse måter å behandle andre på som gir dem en følelse av myndighet og handlefrihet. I denne sammenhengen fremstår helsetjenestens praksis som lite myndiggjørende for de pårørende. Følelsen av «agency» kan være til stede eller fraværende, eller oppleves i ulik grad, avhengig av prosesser på ulike nivåer (Gallagher, 2012). Det er ikke

nødvendigvis slik at de pårørende har eller ikke har en følelse av «agency». Denne følelsen vil kunne fluktuere. Det er mulig at de kunne kjenne seg mer som brukermedvirkere i enkelte sammenhenger. Flere studier viser at deltakelse i multifamilierapi har en positiv effekt på det å komme i kontakt med andre i samme situasjon, for følelsesregulering og det bidrar til mer åpen kommunikasjon (Brinchmann & Kravac, 2021; Skarbø & Balmbra, 2020; Tantillo et al., 2015). Viktige forutsetninger for brukermedvirkning er samarbeid mellom ansatte i helsetjenesten, koordinerte tjenester og støtte til familie og nettverk (Storm, 2009). Dette er blant de faktorene de pårørende i denne studien savnet mest i møtet med helsetjenesten.

Man kan tenke seg at handlefriheten i et lukket system også vil være begrenset. Familiene i studien beskriver at de innad i familien tvinges inn i et omsorgsmønster der de balanserer ivaretagelsen av det syke familiemedlemmet. Dette kan tydeliggjøres ved å se på søsknene i familien, der flere av dem etter hvert distanserte seg fra det lukkede familiesystemet. Enkelte av søsknene begynte å sette grenser og ansvarliggjøre den syke, slik denne broren sa: *At man ikke bare underkaster seg alt altså for henne*. Det kan tyde på at søsken som pårørende oppnår en viss følelse av «agency», ved å distansere seg for så å utvikle og finne en mer overkommelig måte å være der for det syke søskenet på. Foreldre som pårørende ser derimot ikke ut til å oppnå det samme nivået av «agency», da de i større grad kjenner seg forpliktet til å holde ut selv når situasjon blir langvarig. *Vi har sannsynligvis blitt tildelt dette (...), så vi må bare holde ut antar jeg*, sa en av mødrene. Man kan forestille seg at følelsen av «agency» er til stede i større eller mindre grad. På samme måte som at de pårørende kan kjenne seg mer eller mindre som brukermedvirkere i enkelte sammenhenger, kan følelsen av «agency» også styrkes eller svekkes som et resultat av fysiske, sosiale, økonomiske og kulturelle faktorer (Gallagher, 2013). Flere av de pårørende omtalte seg selv som ressurssterke i kraft av slike faktorer, og den åpenheten familiene hadde innad ble omtalt som en styrke, disse faktorene kunne nok bidra til å styrke de pårørendes følelse av «agency».

Å kjempe sammen mot en «felles fiende»

Faktorene åpenhet og god kommunikasjon i familien ble av flere deltakere ansett som noe positivt ved det å ha et familiemedlem med spiseforstyrrelse. Slik denne moren sa: *Hva den (spiseforstyrrelsen) kan ha bidratt med for oss, er at det ikke er én ting vi ikke har pratet om. Vi fire er veldig nært knyttet hverandre, fordi vi har vært gjennom så mange triste og vanskelige ting.* Dimitropoulos og kolleger (2009) fant liknende erfaringer blant søsken til voksne med spiseforstyrrelse, der søskenforholdet var blitt styrket som følge av sykdommen. Søsknene i den samme studien rapporterte om økt forståelse for psykisk lidelse også som noe positivt ved å være pårørende (Dimitropoulos et al., 2009). Dette er erfaringer som også gjenspeiles i denne studien. Prosessen med å håndtere en spiseforstyrrelse i familien resulterte i at noen av familiemedlemmene endret seg til å bli mer omsorgsfulle og forståelsesfulle enn de var tidligere. En av søstrene hadde denne erfaringen når det gjaldt sin far: *Jeg legger merke til at han har blitt mye mildere. Og mye oppmerksommere i forhold til følelser, som det kanskje ikke var så mye plass til i oppveksten vår.* Spiseforstyrrelsen utfordret grensene innad i familien og skapte mye usikkerhet og utfordringer, til tross for dette førte det også noe positivt med seg for noen av studiens deltakere. Det at familiemedlemmene ser på spiseforstyrrelsen som en «felles fiende» er beskrevet som en viktig del av behandlingen (Treasure, Whitaker, Whitney & Schmidt, 2005; Treasure et al. 2008). Siden familiene i stor grad måtte håndtere situasjonen uten profesjonell hjelp, var det familiemedlemmene som kjempet sammen mot «fienden» de hadde felles, noe som ser ut til å ha styrket samholdet og bedret kommunikasjonen.

5.4 Metodologisk avveininger

Jeg vil her ta for meg noen metodologiske avveininger, samt noen refleksjoner over min erfaring med bruk av metoden i dette prosjektet. Til slutt reflekterer jeg rundt mine erfaringer med medforskere.

Charmaz (2014) skriver at forskningsspørsmålet vi har kan peke på en bestemt metode for datainnsamling, mens noen forskningsspørsmål indikerer bruk av flere

datainnsamlingsmetoder eller kombinasjoner av dem. Denne studiens hensikt var å utvikle en teori om hvordan det er å være pårørende til noen med en spiseforstyrrelse. Men som nevnt, til tross for å ha fulgt de metodologiske stegene i konstruktivistisk grounded theory, endte delstudiene opp med ulike nivåer av teoriutvikling. Samtidig bidro funnene fra delstudie I og II til utviklingen av en teori i delstudie III.

Det å basere datainnsamling utelukkende på intervjuer har vært gjenstand for kritikk. Da mye av vår praktiske kunnskap anses som taus, vil man ikke klare å finne ut av denne kunnskapen ved bare å be deltakeren fortelle hvordan de handler i gitte situasjoner (Zahle, 2012). Charmaz (2006) skriver at ikke alle vi intervjuer er like tydelige i sine beskrivelser av erfaring eller kunnskap som anses som taus, eller i det å knytte denne kunnskapen til sine handlinger, derfor må det analytiske grep til for å kunne skape denne forståelsen. Vi må grave dypt i dataene våre for å kunne fortolke deltakernes tause kunnskap, å være oppmerksomme i kodingen hjelper oss med dette (Charmaz, 2006). Min erfaring var at det deltakerne formidlet, gjerne inneholdt mer enn det som viste seg umiddelbart, etter flere runder med analyse kom dypere lag av mening frem.

Jerolmack og Khan (2014) skriver om troverdigheten til deltakerne i intervjustudier. Et problem er at forskeren antar at det er konsistens mellom holdning og handling. Intervjuer kan riktignok gi innsikt i deltakerens indre liv, men kan ikke tas som uttrykk for en representasjon av hva deltakerne gjør når de samhandler med andre. Funnene fra en intervjusituasjon er ikke nødvendigvis generaliserbare til hverdagen (Jerolmack & Khan, 2014). Repstad (1998) påpeker at når man svarer i et intervju eller på et spørreskjema er man ikke problemorientert eller problemløsende slik man er i en autentisk hverdagsituasjon. Videre skriver han at når man snakker om autentiske arenaer og direkte innsyn i sosial interaksjon, må man ta høyde for at også ved for eksempel observasjon skjer det fortolkning fra forskerens side (Repstad, 1998). Intervjuer kan være verdifulle for å få beskrivelser av handlinger og begivenheter, og de er ofte den eneste måten å få informasjon om hendelser tilbake i tid. Gjennom

intervju kan vi få kunnskap om steder vi ikke har vært samt om settinger vi ikke har levd i (Repstad, 1998).

En metode kan ikke ses som et sett mer eller mindre suksessfulle prosedyrer for å rapportere en gitt virkelighet, snarere er det slik at den bidrar til å produsere virkeligheter, skriver Law (2004). På et ph.d. kurs i kvalitativ metode drøftet vi spørsmålet om hvorvidt det er mulig å rapportere virkelighet med tanke på at deltakerne kanskje ikke forteller sannheten eller fremstår lite sannferdig. Ett innspill var at en del av virkeligheten kan være nettopp det å fremheve seg selv på en positiv måte. Slik at vi kan tenke at den måten deltakerne i et intervju velger å presentere seg på er deres virkelighet.

Min erfaring med metoden

Jeg brukte mye tid på å sette meg inn i hva grounded theory er, da dette er en tilnærming jeg var ukjent med før jeg tok fatt på dette prosjektet. I grounded theory stiller forskeren bare noen få intervju spørsmål, noe som gir rom for deltakerne til å fortelle sine historier uten at forskeren bestemmer hvilken retningen intervjuet skal ta (Charmaz, 2014). Dette erfarte jeg som en nyttig fremgangsmåte for min egen del, med tanke på at dette forskningstemaet var kjent for meg fra før. Denne strategien hjalp meg til å være tilbaketrukket og lyttende i intervjusituasjonen. Jeg opplevde at den parallelle prosessen med datainnsamling og analyse (Charmaz, 2014; Corbin & Strauss, 2008; Glaser & Strauss, 1967) hjalp meg til å holde fokus i forskningsprosessen, og til å utvikle kategorier og forme neste steg av datainnsamlingen. Tidvis kjentes det overveldende å forholde seg til hele intervjumaterialet, og jeg var nødt til å gå tilbake og se hvilken kontekst kategoriene hørte til i. Jeg erfarte at grounded theory både var velegnet og utfordrende for en fersk forsker som meg selv. Metoden kan i utgangspunktet oppfattes som svært oppskriftsmessig med bestemte prosedyrer for en stegvis analyseprosess. Slik forskningsprosessen steg frem, viste det seg imidlertid at den også krevde en stor evne til refleksjon. I prosessen måtte jeg etter hvert bevege meg mye fram og tilbake, ved å konstant sammenlikne datamaterialet og å gjøre meg

tanker om hva dette handlet om. Jeg kunne med fordel vært mer systematisk i nedskrivning av memoer. Jeg skrev memoer i ulike dokumenter, både digitale og fysiske, uten noe ordentlig system på tid og hvilke kontekst alle hørte til.

Som tidligere nevnt, gjennomførte jeg både fysiske og telefoniske intervjuer. Det kan tenkes at disse to ulike variantene av intervjuer frembrakte ulik informasjon. I et telefonisk intervju kan man blant annet ikke lese kroppsspråk. Jeg opplevde deltakernes kroppsspråk som en viktig indikator for timing av oppfølgende spørsmål, for ikke å avbryte et resonnement eller en tankeprosess og for å lese følelsesuttrykk hos deltakeren. Jeg la spesielt merke til én forskjell i disse to intervjuvariantene, som nok handler mest om timing av oppfølgingsspørsmål. Jeg erfarte at jeg var raskere med å stille oppfølgingsspørsmål og endte nok enkelte ganger med å avbryte deltakeren under telefonintervjuene. Det var mer ubehagelig dersom lengre perioder med stillhet dukket opp i løpet av telefonsamtalen enn i det fysiske intervjuet, både for min egen del og fordi jeg var redd det skulle være ubehagelig for deltakeren. Det lå også en bekymring hos meg for at samtalen lettere skulle kunne stoppe opp over telefon, så og jeg var derfor mer aktiv i disse intervjuene.

Å forske med

Som tidligere nevnt, hadde medforskerne en viktig funksjon for refleksiviteten, utvidelse av perspektiv og forståelse i prosjektet. «Gjennom oss medforskere fikk forskeren en nøkkel til den døra som er stengt for henne fordi hun er frisk», uttaler en medforsker i et doktorgradsprosjekt om psykisk helse (Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid, 2017). Dette er et perspektiv jeg deler, basert på min erfaring med involveringen av medforskere i dette prosjektet. Brukermedvirkning i forskning blir gjerne omtalt i positive ordelag, men det er nødvendig å identifisere både fordeler og ulemper ved dette perspektivet (McLaughlin, 2010). De siste årene har det blitt løftet frem flere kritiske perspektiver på brukermedvirkning i forskning. Når personer som ikke er utdannet forskere involveres i forskning, fører det med seg noen

forskningsetiske utfordringer som må identifiseres og vies oppmerksomhet (Askheim et al., 2019; Skjeldal, 2021).

«Nøkkelen til den stengte døren» som medforskerne har, tenker jeg handler om den unike erfaringen medforskerne har, som ikke vi andre i prosjektgruppen har. For å forstå dette kan vi anvende Ryles (1949/2000) betegnelse på kunnskap. Ryle skiller mellom kunnskap av typen «knowing that» og «knowing how», forskjellen på det å være et vitne til noe og det å faktisk forstå det man bevitner. Som forskere kan vi sette oss inn i og søke å forstå hvordan det er å være for eksempel pårørende i en viss kontekst, mens noen som er, eller har vært, pårørende har den kontekstuelle erfaringen. Det å være erfaren handler i denne sammenheng om mer enn å beherske ferdigheter, her er det snakk om livserfaring snarere enn praktisk kunnskap, skriver i Wifstad (2021). Uttrykket «den vet best hvor skoen trykker som har den på» kan illustrere dette (Wifstad, 2021 s. 44).

Kan forskningen bli for subjektiv?

Når kompetansen er livet, slik det kan sies å være for personer med brukererfaring, kan dette bli utfordrende med tanke på å kritisk kunne undersøke innholdet i og kvaliteten på denne kunnskapen. Det er heller ikke enkelt å finne noen som kan utfordre denne kunnskapen, som det å skulle gjøre en fagfellevurdering av andres unike levde erfaringer i deres kontekster. (Wifstad, 2021). Disse kan ses som to ytterposisjoner: de profesjonelles objektive og generaliserende evidens på den ene siden, og på den andre siden de med brukererfaring med en subjektiv og individuell erfaringskompetanse (Wifstad, 2021). Dersom erfaringskompetansen får for stor plass, kan man da tenke seg at forskning i større grad blir å anse som konstruksjoner? Det har vært stilt spørsmål ved nytten av funn fra studier med en konstruktivistisk tilnærming da det anerkjennes at forskerens perspektiv i stor grad påvirker forskningsprosessen (Andrews, 2012). Det kan tenkes at et subjektivt perspektiv, som gjerne forbindes med personer med brukererfaring, vil kunne påvirke forskningsprosessen ytterligere. I en oversiktsstudie over studier om medforskning innenfor helse fant Malterud og

Elvebakken (2020) at brukere kan dra nytte av å delta som medforskere, men at metodologiske standarder blir nedgradert for å tilpasses brukerne, dermed kan disse studiene bli for metodisk svake. I mitt prosjekt erfarte jeg imidlertid at medforskernes bidrag var en metodisk styrke. Dette gjaldt spesielt deres involvering i analysen, der de stilte andre spørsmål til datamaterialet enn resten av gruppen, de hadde større forutsetninger for å forstå deltakernes utsagn og de bidro til å validere analysen.

Fordeling av makt

Når personer med brukererfaring blir invitert med som medforskere, slik som i dette prosjektet, ligger det naturlig nok en asymmetri i maktforholdet ettersom de utdannede forskerne som eier og driver prosjektet, har mest makt (Lid et al., 2019). Medforskere som deltok i dette prosjektet har, som nevnt, formell utdanning, slik at man kan forestille seg at det bidro til å utjevne maktbalansen. På bakgrunn av dette opplevde jeg at vi hadde en felles forståelse av hva prosjektet innebar og hva vi skulle gjøre. Ved at vi forholdt oss til Vancouver-gruppens forfatterskapskriterier, ble forventinger til alle medlemmene gjennom forskningsprosessen avklart. Da medforskere også hadde sine vanlige jobber og måtte frikjøpes for å jobbe i prosjektet, ble møtetidspunkter avtalt først og fremst på deres premisser. Det var av den grunn også viktig å avklare medforskernes kapasitet til deltakelse i prosjektet. Som tidligere nevnt, er en av begrunnelsene for samproduksjon i forskning å overføre makt til brukerne av forskningen, de skal ha rett til å ha innflytelse på det som angår dem selv og på den måten bidra til en demokratisering av forskningen (Westerlund & Bjørgen, 2011). Det var derfor viktig å sikre en reell innflytelse fra medforskere i prosjektet.

5.5 Studiens troverdighet

Mye av troverdigheten i forskning ligger i utviklingen av materialet, og funnene som offentliggjøres bør være så representative for forskningsområdet som mulig. I konstruktivistiske grounded theory studier forholder man seg til enkelte kriterier for forskningen (Charmaz, 2014; Charmaz & Thornberg, 2021). Det første handler om kredibilitet, at dataene dekker et bredt spekter av empiriske observasjoner, og at man

har tilstrekkelig relevante data til å gjøre en systematisk sammenlikning gjennom hele forskningsprosessen og til å utvikle en grundig analyse (Charmaz, 2014; Charmaz & Thornberg, 2021). Som tidligere beskrevet, er det, til tross for at de metodologiske prinsippene i konstruktivistisk grounded theory er brukt i analysen, ulik grad av teoriutvikling i de tre delstudiene. Giske (2014) skriver at det også er et kriterium for kredibiliteten i en grounded theory at den er modifiserbar. Det innebærer at teorien kan videreutvikles dersom det samles inn mer data. Kredibilitet handler også om refleksivitet gjennom hele forskningsprosessen (Charmaz, 2014; Charmaz & Thornberg, 2021), noe som har vært utøvet gjennom hele prosessen i dette prosjektet. Originalitet er neste kriterium. Det handler om hvorvidt kategoriene bidrar med ny kunnskap, og om hvorvidt denne kunnskapen har sosial og teoretisk betydning (Charmaz, 2014; Charmaz & Thornberg, 2021). Det er utviklet en teori basert på denne studiens funn som bidrar til å utvide kunnskapsgrunnlaget om det å være pårørende til voksne med spiseforstyrrelser. Resonans er det tredje kriteriet. Det handler om at de kategoriene eller teoriene forskeren har konstruert, ikke bare er representative for deltakerne i studien, men også for andre i liknende situasjoner. Generalisering i grounded theory innebærer nettopp dette (Charmaz, 2014; Charmaz & Thornberg, 2021). Jeg mener at denne studiens funn vil være nyttige også for andre grupper pårørende til voksne med psykisk lidelse. Dette er nærmere beskrevet under implikasjoner og videre forskning. Nytteverdi er det siste kriteriet, og det handler om hvordan forskningen kan bidra til økt kunnskap og hvordan den er anvendbar i dagliglivet og bidrar til videre forskning (Charmaz, 2014; Charmaz & Thornberg, 2021). Nytteverdien av denne studiens funn er beskrevet under implikasjoner og videre forskning.

5.6 Studiens begrensninger

Denne studien har flere begrensninger. De fleste av disse begrensningene er beskrevet i artikkel I – III. Jeg vil her derfor kun kort oppsummer disse. I tillegg skriver jeg litt om studiens metodologiske begrensninger.

Slik påpekt tidligere, kan antallet deltakere i studien ses som lite og begrensende. Dette handler om kredibilitetskriteriet, det vil si om hvorvidt dataene man har, dekker et tilstrekkelig bredt spekter av empiriske observasjoner til at man systematisk kan sammenlikne materialet og utvikle en grundig analyse (Charmaz, 2014). Vi har også fått påpekt at samtykke fra tredjepersoner kunne være en begrensning, altså at samtykke fra døtrene/søstrene som har spiseforstyrrelse, krevdes for at de pårørende kunne delta i studien. Dersom dette samtykke fra tredjepersoner ikke hadde vært et krav, kunne vi muligens ha fått større rekruttering til studien. Det kan også tenkes at dette samtykket kan ha ført til at familier berørt av traumer eller store konflikter ikke er representert i deltakergruppen.

Lite variasjon i gruppen med tanke på kjønnsfordeling og diagnosen til den syke kan også ses som en potensiell begrensning. Majoriteten av deltakere var kvinner, og majoriteten av døtrene/søstrene hadde diagnosen anoreksi. Dersom det hadde vært en jevnere fordeling av kjønn og diagnoser, hadde grunnlaget for sammenlikning i datamaterialet vært til stede. Man kunne for eksempel sett på om det erfares annerledes å være pårørende til personer med anoreksi kontra bulimi.

Datainnsamlingen i denne studien bar preg av at den foregikk under en pågående pandemi (covid-19) med de restriksjonene det innebar. Flere av intervjuene måtte gjøres telefonisk og planene for fokusgruppeintervjuer utgikk. Dersom jeg hadde gjennomført fokusgruppeintervju som planlagt, kunne det brakt andre funn. Fokusgruppeintervjuer er fordelaktig når man ser for seg at interaksjon vil kunne gi den beste informasjonen (Creswell & Poth, 2018). Den sosiale konteksten i fokusgruppeintervjuer kan legge til rette for at deltakerne lettere deler tidligere erfaringer (Krueger & Casey, 2000). Jeg opplevde ikke at noen av deltakerne nølte med

å svare på det jeg spurte om, enkelte fremstod vel og merke som mer forsiktige og ordknappe enn andre. Det kan være at disse deltakerne hadde pratet mer dersom de hadde vært del av et fokusgruppeintervju. Man kan også tenke seg det motsatte, at rammene for et fokusgruppeintervju kunne bidratt til usikkerhet og dermed mer stillhet. Når det gjelder de individuelle intervjuene, ville selve gjennomføringen av intervjuet blitt annerledes dersom alle var blitt gjort fysisk, og dermed kunne funnene også sett annerledes ut enn de gjør.

Det har blitt hevdet at inkludering av personer med brukererfaring kan bidra til å nedgradere den metodologiske standarden for nettopp å tilpasse seg brukerne. Dermed er det blitt konkluderte med at disse studier med medforskere ofte blir for metodisk svake, og at brukernes stemme vil kunne komme tydeligere fram ved å bringe dem inn på andre måter enn som medforskere (Malterud & Elvebakken, 2020). Dette er imidlertid ikke min erfaring i dette prosjektet. Det å inkludere brukerrepresentanter som medforskere var en metodologisk styrke.

6 KONKLUSJON

Hensikten med denne avhandlingen var å utforske hvordan det er å være foreldre eller søsken til voksne med spiseforstyrrelser, hvilke erfaringer de har, og hvilke strategier de bruker, samt hvilke erfaringer disse pårørende har med helsetjenesten. Ved å intervju foreldre og søsken ble de pårørendes erfaringer og strategier belyst fra det individuelle perspektivet til enkeltmedlemmer av en familie, samt at det har gitt innsikt i hvordan det erfarer som familie. Hensikten med dette var å nyansere og utdype forståelsen av funnene.

«Å seile sin egen sjø» er et betegnende uttrykk for et av hovedfunnene i studien. De pårørende erfarer hjelpen fra helsetjenesten som inadekvat, både i forhold til egne behov for hjelp og støtte i situasjonen som pårørende og i forhold til familiemedlemmet som har en spiseforstyrrelse. Pårørende blir dermed stående alene med ansvaret for å håndtere spiseforstyrrelsen i familien, og de inntar roller som vanligvis er forbeholdt profesjonelle hjelpere. Alle omsorgsoppgavene de pårørende utfører, går ut over ivaretagelse av de andre familiemedlemmene og begrenser familiens sosiale liv. Foreldrene må ha mange ulike roller for å håndtere spiseforstyrrelsen i familien. Søsken på sin side nedtoner egne behov og inntar også omsorgsroller overfor den syke søsteren. Dette fører til at grensene innad i familien blir utfordret ved at roller blir forskjøvet. Søsknene opplever at de ender på samme omsorgsnivå som foreldrene innad i familiesystemet, og hele familiens måltidsrutiner og spisevaner tilpasses til familiemedlemmet med spiseforstyrrelse. Familiene blir isolerte, men mange av dem har en åpenhet og et godt kommunikasjonsmønster innad. Dette er en styrke og bidrar til at familien klarer å ivareta både familiemedlemmet som er sykt og til en viss grad seg selv. Familiemedlemmene skaper sammen et system for å håndtere det å ha en spiseforstyrrelse i familien.

Denne studien viser at det å være pårørende til voksne med spiseforstyrrelse innebærer en stor omsorgsbyrde over tid. Disse pårørende utgjør et sentralt omsorgsbidrag i samfunnet. Samtidig har denne gruppen pårørende stadig vesentlige

udekte behov i form av individuell støtte, informasjon om sykdommen og om hvordan de skal forholde seg til den. Majoriteten av de pårørende etterlyser mer generell informasjon om spiseforstyrrelsen fra helsetjenesten og en terapiform eller samtaler der hele familien blir inkludert. Mange av søsknene foreslår intervensjoner som kan støtte søsken som pårørende. Foreldrene er også opptatt av selve utformingen på helsetjenesten i forhold til behovene til familiemedlemmet som har en spiseforstyrrelse.

6.1 Implikasjoner for praksis

På det tidspunktet jeg hadde noe foreløpige funn fra studien, la jeg disse frem for en poliklinikk som jobber mye med pårørende til pasienter med spiseforstyrrelse. En av tilhørerne på møtet stilte da spørsmålet om hvorvidt pårørende til personer med spiseforstyrrelse etterspør en hjelp som ikke finnes. Dette spørsmålet har jeg tenkt mye på, og ut ifra denne studiens hovedfunn kan det muligens tyde på at det er tilfelle. Funnene fra denne studien har en rekke implikasjoner for praksis, for helsetjenestens oppfølging av pårørende til voksne med spiseforstyrrelser. Disse implikasjonene kan også gjelde generelt for pårørende til voksne med psykiske lidelser av lang varighet. En del av disse implikasjonene berører taushetsplikten. Siden dette er pårørende til voksne, må helsepersonell forholde seg til lovverket jmfør pasient- og brukerrettighetsloven (1999).

Helsetjenesten bør gi generell informasjon om sykdommen til de pårørende. Både søsken og foreldre har behov for informasjon om sykdommen og støtte til seg selv som pårørende. Søsken over 18 år må også anerkjennes som pårørende, på lik linje med barn som pårørende. Det bør gjøres en avklaring av helsetjenestens forventninger til involvering av foreldrene når den syke er fylt 18 år. Dersom pårørende er involvert i omsorgen for den syke, bør de få så mye informasjon som mulig, samtidig som taushetsplikten ivaretas. Og dersom den syke samtykker til at det kan gis informasjon til pårørende utover dette, er det viktig at det gjøres. De helsetjenestene som er involvert i behandlingen av den syke bør koordineres, det være seg somatisk

oppfølging, oppfølging av ernæringsfysiolog, innleggelse i psykisk helsevern eller somatikk, samt eventuell tannhelse. En representant fra helsetjenesten bør være koordinator for de ulike helsetjenestene. Hvem denne representanten skal være, vil antakelig være et kapasitetsspørsmål. Fastlegen eller en ansatt i psykisk helsevern i kommunen kan være mulige alternativer.

Personer som har en spiseforstyrrelse, blir ofte boende med sin primærfamilie etter at de har fylt 18 år. Familier med et familiemedlem med spiseforstyrrelse blir derfor i en omsorgsrolle over lang tid, og har behov for støtte og eventuell avlastning i denne situasjonen. Mange av de pårørende i studien var også opptatt av behandling og oppfølging av den syke etter fylte 18 år, behandling med et langsiktig perspektiv.

6.2 Videre forskning

Gruppen pårørende til voksne med spiseforstyrrelser er ikke en homogen gruppe med de samme erfaringene og behovene. Derfor passer ikke personer med en langvarig spiseforstyrrelse inn i en «one size fits all» behandlingsmodell (Joyce et al., 2019). Funnene i denne avhandlingen viser noen av de erfaringene og behovene gruppen pårørende til voksne med spiseforstyrrelser har. Denne avhandlingen gir derfor et grunnlag for videre forskning når det gjelder pårørende til voksne med spiseforstyrrelser og på helsetjenesten som har ansvar for oppfølgingen av pårørende. Slik det er nevnt ovenfor, kan det tyde på at disse pårørende har behov for en oppfølging som enda ikke eksisterer. Videre forskning som omhandler pårørende til voksne med spiseforstyrrelser vil også kunne komme til nytte for pårørende til voksne med andre psykiske lidelser av lang varighet, da disse pårørende har noen felles utfordringer knyttet til bekymringer rundt fremtiden og til kommunikasjon med det syke familiemedlemmet (Graap et al., 2008; Treasure et al., 2001).

For å få en bedre oversikt over pårørende til voksne med spiseforstyrrelser kan en kvantitativ tilnærming være nyttig. Med en slik tilnærming vil man kunne kartlegge både hvor mange av disse pårørende som har vært i kontakt

med helsetjenesten, og deres tilfredshet eller utbytte av denne kontakten. Dersom videre forskning viser til funn som handler om oppfølging eller visse intervensjoner som har fungert godt i oppfølging av pårørende, kunne eventuelle videre studier forsket på effekten av dette. Slik det har vært gjort på blant annet multifamilierapi (Baudinet et al., 2021).

Mer forskning på bedre ivaretagelse av søsken som pårørende til personer med spiseforstyrrelse, fra både praksisfeltet og forskning, har vært etterlyst (Fox et al., 2017; Maon et al., 2020; Nilsen et al., 2021). Da det norske lovverket ikke eksplisitt inkluderer ivaretagelse av søsken over 18 år som pårørende (Helsepersonelloven, 1999), kan man tenke seg at økt oppmerksomhet på voksne søskens situasjon generelt som pårørende vil være viktig. Hvilke erfaringer har voksne søsken som pårørende, og på hvilken måte blir de ivaretatt? Og, hvordan erfarer søsken å gå fra å være barn som pårørende til å bli voksen som pårørende?

Når det gjelder helsetjenesten, som skal følge opp denne gruppen pårørende, kan det være nyttig å utforske hvordan de ansatte selv erfarer oppfølgingen av pårørende til voksne med spiseforstyrrelser. Erfarer de ansatte noen særskilte utfordringer knyttet opp mot spiseforstyrrelser? Enkelte studier antyder at det er noen særegne utfordringer tilknyttet kompleksiteten i en spiseforstyrrelse (Dimitropoulos et al., 2009; Fjermestad et al., 2020). Det kunne også være interessant å se nærmere på utfordringer knyttet til overgangen fra barn til voksen, for eksempel når den som er syk overføres fra psykisk helsevern for barn og ungdom til psykisk helsevern for voksne. Webb og kolleger (2022) gjorde nylig en studie på klinikerens erfaring med å jobbe med voksne med anoreksi. De fant at individualisert behandlingstilnærming er det beste for pasienten, og oppfordrer til å videreutvikle og tilpasse behandlingen slik at pårørende kan involveres gjennom hele behandlingsprosessen (Webb et al., 2022). Pårørende til voksne med spiseforstyrrelse bruker mye av sine ressurser på å følge opp det syke familiemedlemmet. Det vil derfor være viktig å utarbeide et system som kan sikre at helsetjenesten følger opp og støtter denne gruppen på en forsvarlig måte.

REFERANSER

- Aass, L. K., Skundberg-Kletthagen, H., Schröder, A. & Moen, Ø. L. (2021). It's not a race, it's a marathon! Families living with a young adult suffering from mental illness. *Issues in mental health nursing*, 42(1), 15–23.
<https://doi.org/10.1080/01612840.2020.1770384>
- Alvesson, M. & Sköldbberg, K. (2017). *Tolkning och reflection. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. (3. utg.). Lund: Studentlitteratur.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5. utg.). Washington DC.
<https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Amianto, F., Ercole, R., Marzola, E., Abbate Daga, G. & Fassino, S. (2015). Parents' personality clusters and eating disordered daughters' personality and psychopathology. *Psychiatry research*, 230(1), 19–27.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.07.048>
- Anastasiadou, D., Medina-Pradas, C., Sepulveda, A. R. & Treasure, J. (2014). A systematic review of family caregiving in eating disorders. *Eating behaviors*, 15(3), 464–477.
<https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2014.06.001>
- Andrews, T. (2012). What is social constructionism. *Grounded Theory Review*, 11(1), 39–46.
Hentet fra: <http://groundedtheoryreview.com/2012/06/01/what-is-social-constructionism/>
- Arcelus, J., Mitchell, A. J., Wales, J. & Nielsen, S. (2011). Mortality rates in patients with anorexia nervosa and other eating disorders. A meta-analysis of 36 studies. *Archives of general psychiatry*, 68(7), 724–731.
<https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.74>
- Askheim, O., Lid, I. & Østensen, S. (Red.). (2019). *Samproduksjon i forskning : Forskning med nye aktører*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Baudinet, J., Eisler, I., Dawson, L., Simic, M. & Schmidt, U. (2021). Multi-family therapy for eating disorders: A systematic scoping review of the quantitative and qualitative findings. *International Journal of Eating Disorders*, 1– 26. <https://doi.org/10.1002/eat.23616>
- Berge, J. M., Loth, K., Hanson, C., Croll-Lampert, J. & Neumark-Sztainer, D. (2012). Family life cycle transitions and the onset of eating disorders: A retrospective grounded theory approach. *Journal of clinical nursing*, 21(9- 10), 1355–1363.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03762.x>
- Berger, P. & Luckmann, T. (2004). *Den samfunnskapte virkeligheten*. Bergen: Fagbokforlaget. (Utgitt 1966 med tittel: *The Social Construction of Reality*.)
- Bezance, J. & Holliday, J. (2014). Mothers' experiences of home treatment for adolescents with anorexia nervosa: An interpretative phenomenological analysis. *Eating disorders*, 22(5), 386–404. <https://doi.org/10.1080/10640266.2014.925760>
- Birks, M. & Mills, J. (2015). *Grounded theory. A practical guide*. (4. utg.). Los Angeles: Sage.

- Boghossian, P. A. (2006). *Fear of knowledge. Against relativism and constructivism*. Oxford: Clarendon Press.
- Borg, M. & Kristiansen, K. (Red.). (2009). *Medforskning - å forske sammen for psykisk helse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Brinchmann, B. S. & Krvavac, S. (2021). "Breaking down the wall" patients` and families` experience of multifamily therapy for young adult women with severe eating disorders. *Journal of eating disorders*, 9(1), 56. <https://doi.org/10.1186/s40337-021-00412-w>
- Burr, V. (2015). *Social constructionism*. (3. utg.). London: Routledge, Taylor & Francis Group.
- Callio, C. & Gustafsson, S. A. (2016). Living with a sibling who suffers from an eating disorder: A pilot interview study. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 9, 615–622. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S115934>
- Cerniglia, L., Cimino, S., Tafà, M., Marzilli, E., Ballarotto, G. & Bracaglia, F. (2017). Family profiles in eating disorders: family functioning and psychopathology. *Psychology research and behavior management*, 10, 305–312. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S145463>
- Charmaz, K. (2000). Grounded theory: Objectivist and constructivist methods. I Denzin, N., & Lincoln, Y. (Red.), *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: a practical guide through qualitative analysis*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory*. (2. utg.). London: Sage.
- Charmaz, K. & Thornberg, R. (2021). The pursuit of quality in grounded theory. *Qualitative Research in Psychology*, 18(3), 305–327. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1780357>
- Chun Tie, Y., Birks, M. & Francis, K. (2019). Grounded theory research: A design framework for novice researchers. *SAGE open medicine*, 7, 2050312118822927. <https://doi.org/10.1177/2050312118822927>
- Collin F. (2003). Sosialkonstruktivisme i humaniora. I Collin, F. & Kjøppe, S. (Red.), *Humanistisk videnskapsteori*. (2. utg.). København: DR Multimedia.
- Conrad, P. & Barker, K. K. (2010). The social construction of illness: Key insights and policy implications. *Journal of health and social behavior*, 51 Suppl, S67–S79. <https://doi.org/10.1177/0022146510383495>
- Cooley, C. H. (1962). *Social organization: A study of the larger mind*. New York, NY: Schocken Books. (Utgitt 1909 med tittel: *Social organization: A study of the larger mind*.)
- Creswell, J. W. & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry and research design. Choosing among five approaches*. (3. Utg.). Los Angeles: Sage.
- Dahlgren, C. L., Wisting, L. & Rø, Ø. (2017). Feeding and eating disorders in the DSM-5 era: a systematic review of prevalence rates in non-clinical male and female samples. *Journal of eating disorders*, (28) 5: 56-66. <http://doi: 10.1186/s40337-017-0186-7>

- Dalle Grave, R., Sartirana, M., Sermattei, S. & Calugi, S. (2021). Treatment of Eating Disorders in Adults Versus Adolescents: Similarities and Differences. *Clinical therapeutics*, 43(1), 70–84. <https://doi.org/10.1016/j.clinthera.2020.10.015>
- de la Rie, S. M., van Furth, E. F., De Koning, A., Noordenbos, G. & Donker, M. C. (2005). The quality of life of family caregivers of eating disorder patients. *Eating disorders*, 13(4), 345–351. <https://doi.org/10.1080/10640260591005236>
- Dimitropoulos, G., Klopfer, K., Lazar, L. & Schacter, R. (2009). Caring for a sibling with anorexia nervosa: a qualitative study. *European eating disorders review : the journal of the Eating Disorders Association*, 17(5), 350–365. <https://doi.org/10.1002/erv.937>
- Dimitropoulos, G., Toulany, A., Herschman, J., Kovacs, A., Steinegger, C., Bardsley, J., Sandhu, S., Gregory, C., Colton, P., Anderson, J. & Kaufman, M. (2015). A qualitative study on the experiences of young adults with eating disorders transferring from pediatric to adult care. *Eating Disorders*, 23(2), 144–162. <https://doi.org/10.1080/10640266.2014.976106>
- Favaro, A., Busetto, P., Collantoni, E. & Santonastaso P. (2019). The age of onset of eating disorders. I Girolamo, G., McGorry, P. D. & Sartorius, N. (Red.). *Age of onset of mental disorders: Etiopathogenetic and treatment implications*. Springer Nature: Cham, Switzerland. https://doi.org/10.1007/978-3-319-72619-9_11
- Feinberg, M. E., Solmeyer, A. R. & McHale, S. M. (2012). The third rail of family systems: Sibling relationships, mental and behavioral health, and preventive intervention in childhood and adolescence. *Clinical child and family psychology review*, 15(1), 43–57. <https://doi.org/10.1007/s10567-011-0104-5>
- Feiring, M., Heiaas, I. & Solvang, P. K. (2017). Fra deltakelse til brukermedvirkning i helseforskningen. I Feiring, M., Knutsen, I. R., Jurizen T. I., Knutsen, I. & Larsen, K. (Red.), *Kritiske perspektiver i helsefagene: Utdanning, yrkespraksis og forskning*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Finlay, L. (2002). Negotiating the swamp: The opportunity and challenge of reflexivity in research practice. *Qualitative Research*, 2(2), 209–230. <https://doi.org/10.1177/146879410200200205>
- Finlay, L. (2012). Five lenses for the reflexive interviewer. I Gubrium, J. F., Holstein, J. A., Marvasti, A. B. & McKinney, K. D. (Red.). *The SAGE handbook of interview research: The complexity of the craft*. (2. utg.). Thousand Oaks, CA: SAGE. <https://dx.doi.org/10.4135/9781452218403>
- Fixsen, A., Cheshire, A. & Berry, M. (2020). The social construction of a concept-orthorexia nervosa: Morality narratives and psycho-politics. *Qualitative health research*, 30(7), 1101–1113. <https://doi.org/10.1177/1049732320911364>
- Fjermestad, K. W., Rø, A. E., Espeland, K. E., Halvorsen, M. S. & Halvorsen, I. M. (2020). "Do I exist in this world, really, or is it just her?" Youths' perspectives of living with a sibling with anorexia nervosa. *Eating disorders*, 28(1), 80–95. <https://doi.org/10.1080/10640266.2019.1573046>

- Folkehelseinstituttet (2009). *Fakta om spiseforstyrrelser, anoreksi, bulimi og overspisingslidelse*. (Oppdatert 2016). Oslo: Folkehelseinstituttet. tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/psykiskelidelser/spiseforstyrrelser2/>
- Follesø, R. (2005). Kritisk teori i sosialt arbeid. I Oltedal, S. (Red.). *Kritisk sosialt arbeid. Å analysere i lys av teori og erfaringer*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fowler, E. (2016). *Supporting someone with an eating disorder: A systematic review of caregiver experiences of eating disorder treatment and a qualitative exploration of burnout management within eating disorder services* (Doktoravhandling, University of Edinburgh). Hentet fra: <http://hdl.handle.net/1842/22830>
- Fox, J. R., Dean, M. & Whittlesea, A. (2017). The experience of caring for or living with an individual with an eating disorder: A meta-synthesis of qualitative studies. *Clinical psychology & psychotherapy*, 24(1), 103–125. <https://doi.org/10.1002/cpp.1984>
- Fox, J. R. & Whittlesea, A. (2017). Accommodation of symptoms in anorexia nervosa: A qualitative study. *Clinical psychology & psychotherapy*, 24(2), 488–500. <https://doi.org/10.1002/cpp.2020>
- Franta, Philipp, J., Waldherr, K., Truttmann, S., Merl, E., Schöfbeck, G., Koubek, D., Laczkovics, C., Imgart, H., Zanko, A., Zeiler, M., Treasure, J., Karwautz, A. & Wagner, G. (2018). Supporting carers of children and adolescents with eating disorders in Austria (SUCCEAT): Study protocol for a randomised controlled trial. *European Eating Disorders Review*, 26(5), 447–461. <https://doi.org/10.1002/erv.2600>
- Friedrich, R. M., Lively, S. & Rubenstein, L. M. (2008). Siblings' coping strategies and mental health services: a national study of siblings of persons with schizophrenia. *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, 59(3), 261–267. <https://doi.org/10.1176/ps.2008.59.3.261>
- Frostad, S. (2004). Somatiske utredning og behandling av spiseforstyrrelser. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 124(16): 2121–2125. Hentet fra: <https://tidsskriftet.no/2004/08/tema-spiseforstyrrelser/somatisk-utredning-og-behandling-av-spiseforstyrrelser>
- Gallagher, S. (2000). Philosophical conceptions of the self: implications for cognitive science. *Trends in cognitive sciences*, 4(1), 14–21. [https://doi.org/10.1016/s1364-6613\(99\)01417-5](https://doi.org/10.1016/s1364-6613(99)01417-5)
- Gallagher, S. (2012). Multiple aspects in the sense of agency. *New Ideas in Psychology*, 30(1), 15–31. <https://doi.org/10.1016/j.newideapsych.2010.03.003>
- Gallagher, S. (2013). Ambiguity in the sense of agency. I Clark, A., Kiverstein, J. & Vierkant, T. (Red.). *Decomposing the Will*. Oxford: Oxford University Press.
- Gelo, O. C. G., Vilei, A., Maddux, J. E. & Gennaro, A. (2015). Psychopathology as social construction: The case of anorexia nervosa. *Journal of Constructivist Psychology*, 28(2), 105–125. <https://doi.org/10.1080/10720537.2013.858087>
- Giske, (2014). Implementing av grounded theory. I Hjalnhult, E., Giske, T., & Satinovic, M. (Red.). *Innføring i grounded theory*. Trondheim: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke.

- Gisladottir, M., Treasure, J. & Svavarsdottir, E. K. (2017). Effectiveness of therapeutic conversation intervention among caregivers of people with eating disorders: Quasi-experimental design. *Journal of clinical nursing*, 26(5-6), 735–750.
<https://doi.org/10.1111/jocn.13412>
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine.
- Glaser, B. G. (1978) *Theoretical Sensitivity: Advances in the Methodology of Grounded Theory*. Mill Valley, California: Sociology press.
- Goffman, E. (1992). *Vårt rollespill til daglig : En studie i hverdagslivets dramatik*. Oslo: Pax. (Utgitt 1959 med tittel: *The presentation of self in everyday life*.)
- Graap, H., Bleich, S., Herbst, F., Scherzinger, C., Trostmann, Y., Wancata, J. & de Zwaan, M. (2008). The needs of carers: A comparison between eating disorders and schizophrenia. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 43(10), 800–807.
<https://doi.org/10.1007/s00127-008-0364-7>
- Griffiths, C. & Sin, J. (2013). Rethinking siblings and mental illness. *The Psychologist*, 26(11), 808-10. Hentet fra: <https://thepsychologist.bps.org.uk/volume-26/edition-11/rethinking-siblings-and-mental-illness>
- Haigh, R. & Treasure, J. (2003). Investigating the needs of carers in the area of eating disorders: Development of the carers' needs assessment measure (CaNAM). *European Eating Disorders Review*, 11(2), 125–141. <https://doi.org/10.1002/erv.487>
- Hanson, R. N. (1958). *Patterns of discovery*. Cambridge: University Press.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2014). *Oppdragsdokument 2014*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/styringsdokumenter1/oppdragsdokument/id535564/>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2020). *Vi – de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-paerørende.pdf>
- Helsedirektoratet. (2017). *Om spiseforstyrrelser, nasjonal faglig retningslinje*. Oslo: Helsedirektoratet. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/spiseforstyrrelser/om-spiseforstyrrelser/definisjon-og-diagnostiske-kriterier>
- Helsedirektoratet. (2019). *Pakkeforløp*. Oslo: Helsedirektoratet. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/produkter/om-helsedirektoratets-normerende-produkter#pakkeforlop>
- Helseforskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. (LOV-2008-06-20-44). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

- Herzog, D. B., Dorer, D. J., Keel, P. K., Selwyn, S. E., Ekeblad, E. R., Flores, A. T., Greenwood, D. N., Burwell, R. A. & Keller, M. B. (1999). Recovery and relapse in anorexia and bulimia nervosa: A 7.5-year follow-up study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38(7), 829–837. <https://doi.org/10.1097/00004583-199907000-00012>
- Hibbs, R., Rhind, C., Leppanen, J. & Treasure, J. (2015). Interventions for caregivers of someone with an eating disorder: A meta-analysis. *The International journal of eating disorders*, 48(4), 349–361. <https://doi.org/10.1002/eat.22298>
- Highet, N., Thompson, M. & King, R. M. (2005). The experience of living with a person with an eating disorder: The impact on the carers. *Eating disorders*, 13(4), 327–344. <https://doi.org/10.1080/10640260591005227>
- Hillege, S., Beale, B., & McMaster, R. (2006). Impact of eating disorders on family life: Individual parents' stories. *Journal of clinical nursing*, 15(8), 1016–1022. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01367.x>
- Hjälmhult, E. (2014). Å identifisere hovedutfordring til deltakeren – nøkkelen til hele teorien? Hjälmhult, E., Giske, T., & Satinovic, M. (Red.). *Innføring i grounded theory*. Trondheim: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke.
- Holtom-Viesel, A. & Allan, S. (2014). A systematic review of the literature on family functioning across all eating disorder diagnoses in comparison to control families. *Clinical psychology review*, 34(1), 29–43. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2013.10.005>
- Honey, A. & Halse, C. (2006). The specifics of coping: Parents of daughters with anorexia nervosa. *Qualitative health research*, 16(5), 611–629. <https://doi.org/10.1177/1049732305285511>
- Honey, A. & Halse, C. (2007). Looking after well siblings of adolescent girls with anorexia: an important parental role. *Child: care, health and development*, 33(1), 52–58. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00617.x>
- Jáuregui-Garrido, B. & Jáuregui-Lobera, I. (2012). Sudden death in eating disorders. *Vascular health and risk management*, 8,91–98. <https://doi.org/10.2147/VHRM.S28652>
- Jerolmack, C. & Khan, S. (2014). Talk is cheap: Ethnography and the attitudinal fallacy. *Sociological Methods & Research*, 43(2), 178–209. <https://doi.org/10.1177/0049124114523396>
- Johansson, A., Andershed, B. & Anderzen-Carlsson, A. (2014). Conceptions of mental health care--from the perspective of parents' of adult children suffering from mental illness. *Scandinavian journal of caring sciences*, 28(3), 496–504. <https://doi.org/10.1111/scs.12074>
- Josefson, I. (2015). Hvorfor en akademisk utdanning i praktisk kunnskap? Et tilbakeblikk på 15 år ved Senter for praktisk kunnskap. I McGuirk, J. & Methi J. S. (Red.). *Praktisk kunnskap som profesjonsforskning*. Bergen: Fagbokforlaget.

- Joyce, C., Greasley, P., Weatherhead, S. & Seal, K. (2019). Beyond the revolving door: Long-term lived experience of eating disorders and specialist service provision. *Qualitative health research*, 29(14), 2070–2083. <https://doi.org/10.1177/1049732319850772>
- Jungbauer, J., Heibach, J. & Urban, K. (2015). Experiences, burdens, and support needs in siblings of girls and women with anorexia nervosa: Results from a qualitative interview study. *Clinical Social Work Journal*, 44(1), 78–86. <https://doi.org/10.1007/s10615-015-0569-7>
- Karlstad, J., Moe, C. F., Wattum, M. & Brinchmann, B. S. (2021a). The experiences and strategies of parents' of adults with anorexia nervosa or bulimia nervosa: A qualitative study. *BMC psychiatry*, 21(1), 338. <https://doi.org/10.1186/s12888-021-03345-5>
- Karlstad, J., Moe, C. F., Wattum, M., Adelsten Stokland, R. & Brinchmann, B. S. (2021b). "Putting your own oxygen mask on first": A qualitative study of siblings of adults with anorexia or bulimia. *Journal of eating disorders*, 9(1), 83. <https://doi.org/10.1186/s40337-021-00440-6>
- Keel, P. K., Dorer, D. J., Franko, D. L., Jackson, S. C. & Herzog, D. B. (2005). Postremission predictors of relapse in women with eating disorders. *The American journal of psychiatry*, 162(12), 2263–2268. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.162.12.2263>
- Keel, P. K. & Brown, T. A. (2010). Update on course and outcome in eating disorders. *The International journal of eating disorders*, 43(3), 195–204. <https://doi.org/10.1002/eat.20810>
- Keski-Rahkonen, A. & Mustelin, L. (2016). Epidemiology of eating disorders in Europe: prevalence, incidence, comorbidity, course, consequences, and risk factors. *Current opinion in psychiatry*, 29(6), 340–345. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000278>
- Khalsa, S. S., Portnoff, L. C., McCurdy-McKinnon, D. & Feusner, J. D. (2017). What happens after treatment? A systematic review of relapse, remission, and recovery in anorexia nervosa. *Journal of eating disorders*, 5, 20. <https://doi.org/10.1186/s40337-017-0145-3>
- Klausen, R. K. (2016). *Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid: En oppsummering av kunnskap*. Senter for omsorgsforskning. Hentet fra: <https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/handle/11250/2414959>
- Kletthagen, H. S. (2015). *Everyday life of relatives of persons suffering from severe depression: Experiences of health, burden, sense of coherence and encounters with psychiatric specialist health services*. (Doktoravhandling, Karlstad universitet). Hentet fra: <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:809033/FULLTEXT01.pdf>
- Kotilahti, E., West, M., Isomaa, R., Karhunen, L., Rocks, T. & Ruusunen, A. (2020). Treatment interventions for severe and enduring eating disorders: Systematic review. *The International journal of eating disorders*, 53(8), 1280–1302. <https://doi.org/10.1002/eat.23322>

- Kristoffersen, K. (1998). *Pårørende og søsken i psykisk helsevern - Hermeneutisk metode. Søskenets opplevelse. Pårørendesamarbeid*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Krueger, R.A. & Casey, M.A. (2000). *Focus Groups. A Practical Guide for Applied Research*. (3. utg.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Landeweer, E., Molewijk, B. & Hem, M.H. (2017). Worlds apart? A scoping review addressing different stakeholder perspectives on barriers to family involvement in the care for persons with severe mental illness. *BMC Health Services Research* 17, 349. doi:10.1186/s12913-017-2213-4
- Law, J. (2004). *After method. Mess in social science*. London: Routledge.
- le Grange, D., Lock, J., Loeb, K. & Nicholls, D. (2010). Academy for Eating Disorders position paper: the role of the family in eating disorders. *The International journal of eating disorders*, 43(1), 1–5. <https://doi.org/10.1002/eat.20751>
- Levin, I. & Trost, J. (2005). *Hverdagsliv og samhandling : Med et symbolsk interaksjonistisk perspektiv*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Lid, I.M., Tan Le, P., Lein, A. & Rydningen, U. (2019). Utforskning av brukerperspektiv i universell utforming. I Askheim, O., Lid, I. & Østensjø, S. (Red.). (2019). *Samproduksjon i forskning: Forskning med nye aktører*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Linacre, S. J. (2011). *The wellbeing of carers of people with severe and enduring eating disorders (SEED)*. (doktoravhandling, University of Leeds). Hente fra: <http://etheses.whiterose.ac.uk/2030/>
- Lindseth, A. (2015). Svarevne og kritisk refleksjon - Hvordan utvikle praktisk kunnskap? I McGuirk, J. & Methi J. S. (Red.), *Praktisk kunnskap som profesjonsforskning*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Lindseth, A. (2020). Dosenten i et FoU-perspektiv. Refleksiv praksisforskning som en vei mot dosentkompetanse. I Bachke, C. C. & Hermansen, M. (Red.), *Å satse på dosenter. Et utviklingsarbeid*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Lofthjell, A. L. G., Thomassen, S. M., Karlstad, J. & Brinchmann, B. S. (2020). Parents' experiences of having an adult daughter with an eating disorder. *Sykepleien Forskning*, 15(81474). <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2020.81474>
- Lofthus, L. (2017). Bruk av teori for økt refleksivitet i praksis. Praksisarkitektur som rammeverk for å belyse forskerens plass i datagenereringen. I Bøe, M., Frers, L. & Hognestad, K. (Red.), *Metode mellom forskning og læring : Refleksjon i praksis*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Maine, M. & Samuels, K. (2017). Eating disorders in women at midlife and beyond: A biopsychosocial-relational perspective. In Fries, J. & Sullivan, V. (Red.), *Eating disorders in special populations: Medical, nutritional, and psychological treatments*. CRC Press/Routledge/Taylor & Francis Group. <https://doi.org/10.1201/9781315153124-12>

- Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning - forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 122(25), 2468-2472. Hentet fra: <https://tidsskriftet.no/2002/10/tema-forskningsmetoder/kvalitative-metoder-i-medisinsk-forskning-forutsetninger-muligheter>
- Malterud, K. & Elvbakken, K. T. (2020). Patients participating as co-researchers in health research: A systematic review of outcomes and experiences. *Scandinavian journal of public health*, 48(6), 617–628. <https://doi.org/10.1177/1403494819863514>
- Maon, I., Horesh, D. & Gvion, Y. (2020). Siblings of individuals with eating disorders: A review of the literature. *Frontiers in psychiatry*, 11, 604. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2020.00604>
- Martín, J., Padierna, A., van Wijngaarden, B., Aguirre, U., Anton, A., Muñoz, P. & Quintana, J. M. (2015). Caregivers consequences of care among patients with eating disorders, depression or schizophrenia. *BMC psychiatry*, 15, 124. <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0507-9>
- McCallum, L. A. & Alaggia, R. (2021). Achieving recovery through resilience: Insights from adults in midlife living with anorexia nervosa. *Qualitative health research*, 31(4), 619–630. <https://doi.org/10.1177/1049732320978202>
- McCormack, C. & McCann, E. (2015). Caring for an adolescent with anorexia nervosa: Parent's views and experiences. *Archives of psychiatric nursing*, 29(3), 143–147. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.01.003>
- McGuirk, J. & Methi, J. S. (Red.). (2015). *Praktisk kunnskap som profesjonsforskning*. Bergen: Fagbokforlaget.
- McLaughlin, H. (2010). Keeping service user involvement in research honest. *The British Journal of Social Work*, 40(5), 1591–1608. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcp064>
- Meløe, J. (1979). *Notater i vitenskapsteori for gruppene humaniora og samfunnsvitenskap med fiskerifag*. Universitetet i Tromsø.
- Meløe, J. (1992). *Word and objects*. I Skriftserie fra Wittgensteinarkivet ved Universitetet i Bergen, nr. 5 1992.
- Mik-Meyer, N. (2010). Putting the right face on a wrong body: An initial interpretation of fat identities in social work organizations. *Qualitative Social Work*, 9(3), 385–405. <https://doi.org/10.1177/1473325010367817>
- Minuchin, S., Rosman, B. & Baker, L. (1978). *Psychosomatic families: Anorexia nervosa in context*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Måseide, P. (2002). Røntgenbilde og den medisinske tenkinga - ein sosiologisk analyse. I Elvbakken, K.T. & Solvang, P. (Red.). *Helsebilder. Sunnhet og sykdom i et kulturelt perspektiv*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid. (2017, 5 desember). *Vokste som medforskere*. Hentet fra: <https://napha.no/content/22095/vokste-som-medforskere>

- NESH, Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. (2016). Oslo: Forskningsetiske komiteer. Hentet fra: <https://www.forskningsetikk.no/globalassets/dokumenter/4-publikasjoner-som-pdf/tidligere-versjoner/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi.pdf>
- Nilsen, J. V., Hage, T. W., Rø, Ø., Halvorsen, I. & Oddli, H. W. (2020). External support and personal agency - young persons' reports on recovery after family-based inpatient treatment for anorexia nervosa: A qualitative descriptive study. *Journal of Eating Disorders*, 8(1), 18–18. <https://doi.org/10.1186/s40337-020-00293-5>
- Nilsen, J. V., Rø, Ø., Halvorsen, I., Oddli, H. W. & Hage, T. W. (2021). Family members' reflections upon a family-based inpatient treatment program for adolescent anorexia nervosa: a thematic analysis. *Journal of eating disorders*, 9(1), 7. <https://doi.org/10.1186/s40337-020-00360-x>
- Nord universitet. (2018.) *Studieplan for Ph.d. i studier av profesjonspraksis*. Nord universitet. Hentet fra: <https://www.nord.no/no/studier/Documents/Studieplan-phd-i-profesjonspraksis-v2018.pdf>
- Nortvedt, P. & Grimen, H. (2004). *Sensibilitet og refleksjon: filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Parks, M., Anastasiadou, D., Sánchez, J. C., Graell, M. & Sepulveda, A. R. (2018). Experience of caregiving and coping strategies in caregivers of adolescents with an eating disorder: A comparative study. *Psychiatry research*, 260, 241–247. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.11.064>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Personopplysningsloven. (2018). *Lov om behandling av personopplysninger*. (LOV-2018-06-15-38). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38>
- Polivy, J. & Herman, C. P. (2002). Causes of eating disorders. *Annual review of psychology*, 53, 187–213. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.53.100901.135103>
- Psykisk helsevernloven. (1999). Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (LOV-1999-07-02-62). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-62>
- Qian, J., Wu, Y., Liu, F., Zhu, Y., Jin, H., Zhang, H., Wan, Y., Li, C. & Yu, D. (2022). An update on the prevalence of eating disorders in the general population: a systematic review and meta-analysis. *Eating and weight disorders: EWD*, 27(2), 415–428. <https://doi.org/10.1007/s40519-021-01162-z>
- Raenker, S., Hibbs, R., Goddard, E., Naumann, U., Arcelus, J., Ayton, A., Bamford, B., Boughton, N., Connan, F., Goss, K., Lazlo, B., Morgan, J., Moore, K., Robertson, D., Schreiber-Kounine, C., Sharma, S., Whitehead, L., Beecham, J., Schmidt, U. & Treasure, J. (2013). Caregiving and coping in carers of people with anorexia nervosa admitted for intensive hospital care. *The International journal of eating disorders*, 46(4), 346–354. <https://doi.org/10.1002/eat.22068>

- Regjeringen. (2022). *Ekspertutvalg om tvang*. Oslo: Regjeringen. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dep/hod/org/styrer-rad-og-utvalg/ekspertutvalg-om-tvang/id2911600/>
- Repstad, P. (1998). *Mellom nærhet og distanse. Kvalitative metoder i samfunnsfag*. (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Robinson, P. H., Kukucska, R., Guidetti, G. & Leavey, G. (2015). Severe and enduring anorexia nervosa (SEED-AN): A qualitative study of patients with 20+ years of anorexia nervosa. *European eating disorders review : the journal of the Eating Disorders Association*, 23(4), 318–326. <https://doi.org/10.1002/erv.2367>
- Rousseau, M., Thibault, I., Blier, C., Monthuy-Blanc, J., Touchette, L., Savard, R. T. & Pauzé, R. (2020). Intensity of family dysfunction is associated with severity of adolescent anorexia nervosa, *Journal of Family Studies*, 28:1, 370-381, <https://doi.org/10.1080/13229400.2020.1724817>
- Ryle, G. (2000). *The concept of mind*. London: Penguin Books. (Utgitt 1949 med tittel: *The Concept of Mind*.)
- Saus, M. (2006). *Det kyndige blikk, det ukyndige blikk og det døde blikk*. Barnevernets utviklingscenter i Nord-Norge, skriftserie 5/2006. Tromsø: Barnevernets utviklingscenter i Nord-Norge. Hentet fra: <https://uit.no/Content/233092/Hefte%203,%20Det%20kyndige%20blikk...,%20%20Saus%202006.pdf>
- Sharkey, D. A. M. (2007). *Caring for someone with an eating disorder: the experiences and perceptions of carers*. (Doktoravhandling, University of Birmingham). Hentet fra: <https://ethos.bl.uk/OrderDetails.do?uin=uk.bl.ethos.485984>
- Silverman, D. (2006). *Interpreting qualitative data. Methods for analysing talk, text and interaction*. (3. utg.). London: Sage.
- Sin, J. Spain, D., Jordan, C. & Griffiths, C. (2014). Siblings of individuals with severe mental illness. *The Journal of Mental Health Training, Education, and Practice*, 9(4), 215–221. <https://doi.org/10.1108/JMHTEP-04-2014-0006>
- Sin, J., Murrells, T., Spain, D., Norman, I. & Henderson, C. (2016). Wellbeing, mental health knowledge and caregiving experiences of siblings of people with psychosis, compared to their peers and parents: An exploratory study. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 51(9), 1247–1255. <https://doi.org/10.1007/s00127-016-1222-7>
- Skarbø, T. & Rohde, M. (2016). *Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (NorSpis) Årsrapport for 2015 med plan for forbedringstiltak*. Nordlandssykehuset HF, Klinikk psykisk helse og rus, Regionalt senter for spiseforstyrrelser. Hentet fra: https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/50_arsrapport_2016_norspis.pdf
- Skarbø, T. & Balmbra, S. M. (2020). Establishment of a multifamily therapy (MFT) service for young adults with a severe eating disorder - experience from 11 MFT groups, and from designing and implementing the model. *Journal of eating disorders*, 8, 9. <https://doi.org/10.1186/s40337-020-0285-8>

- Skjeldal, E. (Red.). (2021). *Kritiske perspektiver på brukervedvirkning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Skjervheim, H. (1996) *Deltakar og tilskodar og andre essays*. Oslo: Aschehoug. (Utgitt 1957 med tittel: *Deltakar og tilskodar*.)
- Skårderud, F. (1998a). *Sultekunstnerne*. Oslo: Aschehoug.
- Skårderud, F. (1998b). *Uro. En reise i det moderne selvet*. Oslo: Aschehoug.
- Skårderud, F. (2004). Den kommuniserende kroppen – spiseforstyrrelser og kultur. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 124(18), 2365-2368. Hentet fra: <https://tidsskriftet.no/2004/09/tema-spiseforstyrrelser/den-kommuniserende-kroppen-spiseforstyrrelser-og-kultur>
- Solvang, P. K. & Feiring, M. (2021). Brukervedvirkning i forskning – i et kunnskapssosiologisk perspektiv. I Skjeldal, E. (Red.), *Kritiske perspektiver på brukervedvirkning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Solli, S M. (2021). Den nødvendige konstruktivismen. *Norsk Sosiologisk Tidsskrift*, 5(2), 34-49. Hentet fra: <https://www.idunn.no/doi/full/10.18261/issn.2535-2512-2021-02-03>
- Sosial- og helsedepartementet. (1998). St. prp. Nr. 63 (1997-1998). *Opptappingsplan for psykisk helse 1999-2006*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stprp-nr-63-1997-98-/id201915/?ch=1>
- Steinhausen, H. C. (2002). The outcome of anorexia nervosa in the 20th century. *The American journal of psychiatry*, 159(8), 1284–1293. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.159.8.1284>
- Storm, M. (2009). *Brukervedvirkning i psykisk helsearbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Strober, M. & Humphrey, L. L. (1987). Familial contributions to the etiology and course of anorexia nervosa and bulimia. *Journal of consulting and clinical psychology*, 55(5), 654–659. <https://doi-org.ezproxy.nord.no/10.1037//0022-006x.55.5.654>
- Svensson, E., Nilsson, K., Levi, R. & Suarez, N. C. (2013). Parents' experiences of having and caring for a child with an eating disorder. *Eating disorders*, 21(5), 395–407. <https://doi.org/10.1080/10640266.2013.827537>
- Søndergaard, D. M. (1996). Social konstruksjonisme: et grundlag for at se kroppen som tegn. *Sosiologi i Dag*, 26(4).
- Tantillo, M., McGraw, J. S., Hauenstein, E. J. & Groth, S. W. (2015). Partnering with patients and families to develop an innovative multifamily therapy group treatment for adults with anorexia nervosa. *Advances in Eating Disorders*, 3(3), 269–287. <https://doi.org/10.1080/21662630.2015.1048478>
- The International Committee of Medical Journal Editors (2019). *Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing, and Publication of Scholarly Work in Medical Journals*. International Committee of Medical Journal Editors. Hentet fra: <http://www.icmje.org/>
- Thornberg, R. (2012). Informed grounded theory. *Scandinavian journal of educational research*, 56(3), 243-259. <https://doi.org/10.1080/00313831.2011.581686>

- Treasure, J., Murphy, T., Szmukler, G., Todd, G., Gavan, K. & Joyce, J. (2001). The experience of caregiving for severe mental illness: A comparison between anorexia nervosa and psychosis. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 36(7), 343–347. <https://doi.org/10.1007/s001270170039>
- Treasure, J., Gavan, K., Todd, G. & Schmidt, U. (2003). Changing the environment in eating disorders: Working with carers/families to improve motivation and facilitate change. *European Eating Disorders Review*, 11(1), 25–37. <https://doi.org/10.1002/erv.485>
- Treasure, J., Whitaker, W., Whitney, J. & Schmidt, U. (2005). Working with families of adults with anorexia nervosa. *Journal of Family Therapy*, 27(2), 158–170. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6427.2005.00308.x>
- Treasure, J., Sepulveda, A. R., MacDonald, P., Whitaker, W., Lopez, C., Zabala, M., Kyriacou, O. & Todd, G. (2008). The assessment of the family of people with eating disorders. *European eating disorders review : the journal of the Eating Disorders Association*, 16(4), 247–255. <https://doi.org/10.1002/erv.859>
- Treasure, J. & Nazar, B. P. (2016). Interventions for the Carers of Patients With Eating Disorders. *Current psychiatry reports*, 18(2), 16. <https://doi.org/10.1007/s11920-015-0652-3>
- Tyrer, P. (2014). A comparison of DSM and ICD classifications of mental disorder. *Advances in Psychiatric Treatment*, 20, 280–285. <http://doi:10.1192/apt.bp.113.011296>
- Unit – Direktoratet for IKT og fellestjenester i høyere utdanning og forskning (2021). *Kva er open forskning?* Hentet fra: <https://www.openscience.no/>
- Valvik, M., Lyngmo, S., Skarbø, T., Nilsen, B. R. & Rosenvinge, J. H. (2010). Multifamilierapi for voksne med alvorlige spiseforstyrrelser. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 2:106–111. Hentet fra: <https://psykologtidsskriftet.no/fagartikkel/2010/02/multifamilierapi-voksne-med-alvorlige-spiseforstyrrelser>
- Varnell, C. J. (2014). *How do informal caregivers of individuals with eating disorders rate their quality of life? A systematic review of the literature.* (Doktoravhandling, University of Edinburgh). Hentet fra: <https://era.ed.ac.uk/handle/1842/14222>
- Wackerhausen, S. (2004). Kausale felter, meta-antagelser og metodisk pluralisme. I Hansen, N. B. & Gleerup, J. (Red.). *Videnteori, professionsuddannelse og professionsforskning*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Wadel, C. (1991). *Feltarebeid i egen kultur*. Flekkefjord: SEEK.
- Webb, H., Dalton, B., Irish, M., Mercado, D., McCombie, C., Peachey, G., Arcelus, J., Au, K., Himmerich, H., Louise Johnston, A., Lazarova, S., Pathan, T., Robinson, P., Treasure, J., Schmidt, U. & Lawrence, V. (2022). Clinicians' perspectives on supporting individuals with severe anorexia nervosa in specialist eating disorder intensive treatment settings. *Journal of eating disorders*, 10(1), 3. <https://doi.org/10.1186/s40337-021-00528-z>

- Weimand, B. M., Hedelin, B., Sällström, C. & Hall-Lord, M. L. (2010). Burden and health in relatives of persons with severe mental illness: A Norwegian cross-sectional study. *Issues in mental health nursing*, 31(12), 804–815.
<https://doi.org/10.3109/01612840.2010.520819>
- Weimand, B. M., Hedelin, B., Hall-Lord, M. L. & Sällström, C. (2011). "Left alone with straining but inescapable responsibilities:" Relatives' experiences with mental health services. *Issues in mental health nursing*, 32(11), 703–710.
<https://doi.org/10.3109/01612840.2011.598606>
- Weimand, B. M. (2012). *Experiences and Nursing Support of Relatives of Persons with Severe Mental Illness*. (Doktoravhandling, Karlstad universitet). Hentet fra: <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:513882/FULLTEXT02.pdf>
- Weimand, B.M., Israel, P. & Ewertzon, M. (2018). Families in assertive community treatment (ACT) teams in Norway: A cross-sectional study on relatives' experiences of involvement and alienation. *Community Mental Health Journal*, (54)5: 686-697.
<https://doi.org/10.1007/s10597-017-0207-7>.
- Westerlund, H. & Bjørgen, D. (2011). *Samarbeid mellom forsknings- og brukermiljøer*. Skien: Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse, 4. Hentet fra: <https://www.erfaringskompetanse.no/wp-content/uploads/2015/08/Ressurshfte-Samarbeid-mellom-forskings-og-brukermilj%C3%B8er.pdf>
- Whitney, J. & Eisler, I. (2005). Theoretical and empirical models around caring for someone with an eating disorder: The reorganization of family life and inter-personal maintenance factors. *Journal of Mental Health*, 14(6), 575–585. <https://doi.org/10.1080/09638230500347889>
- Wifstad, Å. (2021). Erfaringskunnskapens forutsetninger. I Skjeldal, E. (Red.). *Kritiske perspektiver på brukervedvirkning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Williams, S. & Reid, M. (2010). Understanding the experience of ambivalence in anorexia nervosa: the maintainer's perspective. *Psychology & health*, 25(5), 551–567.
<https://doi.org/10.1080/08870440802617629>
- World medical association. (2013). Declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects. Hentet fra: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- World Health Organization. (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders : diagnostic criteria for research*. World Health Organization. Hentet fra: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/37108>
- Zabala, M. J., Macdonald, P. & Treasure, J. (2009). Appraisal of caregiving burden, expressed emotion and psychological distress in families of people with eating disorders: A systematic review. *European eating disorders review : the journal of the Eating Disorders Association*, 17(5), 338–349. <https://doi.org/10.1002/erv.925>
- Zahle, J. (2012). Practical Knowledge and Participant Observation. *Inquiry*, 55(1), 50-65.
<https://doi.org/10.1177/0048393102250306>

VEDLEGG

Region: REK vest	Saksbehandler: Jessica Svärd	Telefon: 55978497	Vår dato: 14.10.2019	Vår referanse: 2019/762/REK vest
			Deres dato: 04.09.2019	

Berit Brinchmann
Fakultet for sykepleie og helsevitenskap

2019/762 Å være forelder eller søsken til en ung kvinne med spiseforstyrrelse- erfaringer og strategier

Forskningsansvarlig: Nordlandssykehuset HF, Nord Universitet.
Prosjektleder: Berit Brinchmann

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK vest) i møtet 05.06.2019 og til tilbakemelding mottatt 04.09.2019. Tilbakemeldingen er behandlet av leder for REK Vest på fullmakt, med hjemmel i helseforskningslovens § 10.

Ønsket tilbakemelding

REK vest ba om tilbakemelding på følgende:

- REK vest ber om tilbakemelding med en refleksjon rundt gruppediskusjonen og at de i disse kan bli fortalt informasjon om kvinnen med spiseforstyrrelse.
- Alle institusjoner som rekrutterer pasienter må være forskningsansvarlige institusjoner. Nord universitet må også være forskningsansvarlige institusjon hvis data lagres her og hvis kontaktinformasjon til personvernombudet ved Nord universitet oppgis på informasjonsskrivene.
- REK vest ber om tilbakemelding om det er behov for lagring til etterkontroll i 5 år etter prosjektslutt.
- Informasjonsskrivene må revideres etter ovennevnte merknader. Reviderte informasjonsskriv må sendes til REK vest med tilbakemeldingsskjema.
- Et informasjons- og samtykkeskriv må utarbeides for kvinnene med spiseforstyrrelse og sendes til REK vest med tilbakemeldingsskjema.

Tilbakemelding:

Prosjektleder sendte følgende tilbakemelding på epost 04.09.2019:

Viser til brev av 21.06.19 der Rek Vest ber om tilbakemelding på følgende punkter:

1. Rek vest ber om tilbakemelding med en refleksjon rundt gruppediskusjonen og at de i disse kan bli fortalt informasjon om kvinnen med spiseforstyrrelse.

I forkant av fokusgruppene vil lederen av gruppen be deltakerne om ikke å oppgi personlige Detaljerte (personidentifiserbare) opplysninger om den syke. Deltakerne oppfordres til å prate om sine opplevelser med å ha en som er syk i familien. Spørsmål som er aktuelle er: Hvordan opplever dere å ha en datter eller søster med spiseforstyrrelse? Hvordan oppleves hverdagen hjemme? Hvordan er det i matsituasjoner? Hvilke erfaringer har dere med møter med hjelpeapparatet?

2. Alle institusjoner som rekrutterer pasienter må være forskningsansvarlige institusjoner. Nord universitet må også være forskningsansvarlig hvis data lagres her og hvis kontaktinformasjon til personvernombudet ved Nord universitet oppgis på informasjonsskrivene.

Rekruttering av pasienter/pårørende skjer via Nordlandssykehuset som er forskningsansvarlig institusjon. Nord universitet er også forskningsansvarlig, da data lagres her. Prosjektleder, Berit Brinchmann er ansatt begge steder. Kontaktinfo til personvernombudet ved Nord oppgis ikke på informasjonsskrivene.

3. Det bes om tilbakemelding om det er behov for lagring til etterkontroll i 5 år etter prosjektslutt.

Det er behov for lagring til etterkontroll i 5 år etter prosjektslutt.

4. Informasjonsskrivene må revideres etter overnevnte merknader. Reviderte infoskriv sendes REK vest

Se fire vedlegg, reviderte infoskriv

5. Et informasjonsskriv- og samtykkeskriv må utarbeides for kvinnene med spiseforstyrrelser og sendes til Rek vest

Se vedlegg.

Vurdering

REK vest ved leder vurderer at tilbakemeldingen svarer på komiteens spørsmål, men har likevel noen merknader til innsendte informasjonsskriv. Det er uklart hvem informasjonsskrivene henvender seg til. I alle informasjons- og samtykkeskriv står følgende «Vi ønsker her kunnskap om å være pårørende til en voksen med spiseforstyrrelse, derfor må din datter eller søster være over 18 år». Denne teksten må tilpasses det aktuelle informasjons- og samtykkeskrivet.

Informasjonsskriv til ungdom 12-16 år:

REK vest ber om at det legges til en innledende setning det det står «Til søsken av kvinnen med spiseforstyrrelse» eller noe lignende.

Informasjons- og samtykkeskriv til foresatt for ungdom 12-16 år:

REK vest ber om at det legges til en innledende setning det det står «Til foresatt av søsken til kvinnen med spiseforstyrrelse» eller noe lignende.

I første avsnitt står det «Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt..». Denne teksten må revideres til «Dette er et spørsmål til deg om deltakelse for ditt barn i et forskningsprosjekt..».

På side 2, i avsnitt om «HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG» må kommentartekst til siste setning tas ut.

Informasjons- og samtykkeskriv til voksne deltakere:

REK vest ber om at det legges til en innledende setning det det står «Til forelder til kvinnen med spiseforstyrrelse» eller noe lignende.

På side 2, i avsnitt om «HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG» må kommentartekst til siste setning tas ut.

Informasjons- og samtykkeskriv til kvinnen med spiseforstyrrelse:

REK vest ber om at det legges til en innledende setning det det står «Til kvinne med spiseforstyrrelse» eller noe lignende.

Avsnitt 2 som begynner med «Dette er et spørsmål til deg», passer ikke inn og bør tas ut.

På side 2, i avsnitt om «HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG» må kommentartekst tas ut.

Vilkår

Informasjonsskrivene må revideres etter nevnte merknader og sendes til REK-vest@uib.no.

Vedtak

REK vest har gjort en helhetlig forskningsetisk vurdering av alle prosjektets sider. Prosjektet godkjennes med hjemmel i helseforskningsloven § 10 på betingelse av at nevnte vilkår tas til følge.

Sluttmelding og søknad om prosjektendring

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK vest gjennom portalen senest seks måneder etter prosjektets avslutning, jf. hfl. § 12. Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK vest dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, jf. hfl. § 11.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK vest.

Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK vest, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

Marit Grønning
professor dr. med.
Komitéleder

Jessica Svärd
rådgiver

- **NSD Personvern**

17.03.2020 09:04

Det innsendte meldeskjemaet med referansekode 222970 er nå vurdert av NSD.

Følgende vurdering er gitt: BAKGRUNN Prosjektet er vurdert og godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) etter helseforskningsloven § 10 (REK sin ref: 2019/762/REK vest). Det er NSD sin vurdering at behandlingen også vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet datert 17.03.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte. MELD VESENTLIGE ENDRINGER Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres. TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseopplysninger og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.03.2022. Data med personopplysninger oppbevares deretter internt ved behandlingsansvarlig institusjon frem til 31.03.2027, dette grunnet etterkontroll av prosjektet. 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 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2). PERSONVERNPRINSIPPER NSD vurderer 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, uttrykkelig 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 lenger enn nødvendig for å oppfylle formålet DE REGISTRERTES RETTIGHETER Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13/14), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20). NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil

motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13/14. Unntak fra retten til sletting etter helseforskningsloven § 16 tredje ledd, og personvernforordningen art. 17 nr 3 bokstav d: I utgangspunktet har alle som registreres i forskningsprosjektet rett til å få slettet opplysninger som er registrert om dem. Etter helseforskningsloven § 16 tredje ledd vil imidlertid adgangen til å kreve sletting av sine helseopplysninger ikke gjelde dersom materialet eller opplysningene er anonymisert, dersom materialet etter bearbeidelse inngår i et annet biologisk produkt, eller dersom opplysningene allerede er inngått i utførte analyser. Regelen henviser til at sletting i slike situasjoner vil være svært vanskelig og/eller ødeleggende for forskningen, og dermed forhindre at formålet med forskningen oppnås. Etter personvernforordningen art 17 nr. 3 d kan man unnta fra retten til sletting dersom behandlingen er nødvendig for formål knyttet til vitenskapelig eller historisk forskning eller for statistiske formål i samsvar med artikkel 89 nr. 1 i den grad sletting sannsynligvis vil gjøre det umulig eller i alvorlig grad vil hindre at målene med nevnte behandling nås. NSD vurderer dermed at det kan gjøres unntak fra retten til sletting av helseopplysninger etter helseforskningslovens § 16 tredje ledd og personvernforordningen art 17 nr. 3 d, når materialet er bearbeidet slik at det inngår i et annet biologisk produkt, eller dersom opplysningene allerede er inngått i utførte analyser. Vi presiserer at helseopplysninger inngår i utførte analyser dersom de er sammenstilt eller koblet med andre opplysninger eller prøvesvar. Vi gjør oppmerksom på at øvrige opplysninger må slettes og det kan ikke innhentes ytterligere opplysninger fra deltakeren. 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 dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon. OPPFØLGING AV PROSJEKTET NSD vil følge opp underveis (hvert annet år) og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert. Lykke til med prosjektet! Kontaktperson hos NSD: Mathilde Hansen Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

• M

Mathilde Steinsvåg Hansen

17.03.2020 09:04

Hei, Vi er straks klar til å ferdigstille ditt prosjekt, men med forbehold om at du i informasjonsskrivet til tredjeperson tilfører at vedkommende har rett til

innsyn i sine personopplysninger og til å rette sine personopplysninger. Du trenger ikke returnere informasjonsskrivene når du har gjort dette. Ferdig vurdering følger. Vi ønsker deg lykke til med prosjektet!

. N

NSD Personvern

16.03.2020 19:42

Kvittering på at meldeskjema med referansekode 222970 er innsendt og mottatt.

. N

NSD Personvern

16.03.2020 10:36

Det innsendte meldeskjemaet med referansekode 222970 må kompletteres for at NSD kan fortsette vurderingen. Når du har gjort oppdateringene i skjemaet, må du gå til siden "send inn" og trykke "bekreft innsending". Dersom du har ytterligere kommentarer eller spørsmål kan du skrive en melding i dialogfeltet over og trykke "send melding". Følgende kommentar er gitt av NSDs personvernrådsgiver: Hei, Vi har nå gjort en første gjennomgang av ditt prosjekt og har noen få kommentarer og innspill: 1. På siden "Type opplysninger": På siden "type opplysninger" ber vi deg endre svaret til "ja" på "helseopplysninger". Begrunnelsen er deriblant at det i prosjektet skal behandles opplysninger om spiseforstyrrelser. 2. På siden "prosjektinformasjon": På siden "prosjektinformasjon" under "prosjektbeskrivelse" ber vi deg utdype noe mer om formålet med prosjektet, herunder hvilke problemstillinger som inngår. 3. I informasjonsskrivet vedlagt på siden "Utvalg 1": Det vedlagte informasjonsskrivet er fint formulert, men vi ber deg gjøre noen tilpasninger. Vi ber deg ta bort informasjon som tilsier at deltakelsen vil være anonym. I denne sammenheng viser vi til at det vil behandles personopplysninger, herunder i lys av at det skal benyttes lydopptak. Videre mangler det en del opplysninger som er påkrevd i henhold til personvernregelverket. Vi ber deg dermed laste opp et revidert informasjonsskriv på siden "utvalg 1" med all nødvendig informasjon. I denne sammenheng anbefaler vi at du benytter malen for informasjonsskriv som ligger vedlagt på NSD sin nettside: nsd.no/personvernombud/hjelp/informasjon_samtykke/informere_om.html Vi minner om at samtlige overskrifter i malen representerer informasjon som må være med i skrevet. Se også kommentar 4. 4. I informasjonsskrivet til

Utvalg 2: I informasjonsskrivet til Utvalg 2 ber vi deg angi når forventet prosjektslutt er. Det er vår forståelse at dette er 31.03.2022 (som angitt på siden "varighet" i meldeskjemaet). Videre er det vår forståelse at data med personopplysninger skal oppbevares etter prosjektslutt. I informasjonsskrivet ber vi deg til hvilket formål opplysningene skal oppbevares, hvor de skal oppbevares og til cirka når. 5. På siden "Tredjepersoner": På siden "tredjepersoner" under overskriften "personopplysninger for tredjeperson" ber vi deg også markere "helseopplysninger". Det er vår forståelse at tredjepersoner skal samtykke til at familie kan delta i prosjektet, og dermed indirekte gi opplysninger om tredjeperson. Vi anbefaler at teksten tilpasses noe etter dette, slik at det fremgår hvilke typer spørsmål familiemedlemmer skal besvare under intervjuene. 6. På utvalgssidene: På utvalgssidene under spørsmålet "personopplysninger for utvalg 1/utvalg 2" anbefaler vi at det også markeres for "helseopplysninger". Begrunnelsen er at det kan tenkes at deltakerne angir opplysninger om hvordan situasjonen har påvirket sin helse eller ligende. Basert på slik vi ser det vil slike eventuelle opplysninger være relevant å behandle i prosjektet. Det er videre vår forståelse at dette er innforstått i lys av informasjonsskrivet, slik at det vil utgjøre et uttrykkelig samtykke ved at utvalgene samtykker til deltakelse. Dermed ber vi deg på utvalgssidene under datakildene markere for "uttrykkelig samtykke" som grunnlag for å behandle særlige kategorier av personopplysninger. Vi ber om at du oppdaterer meldeskjemaet i henhold til punktene over. Vi minner om at du på siste side i skjemaet under «Send inn» må velge «Bekreft innsending». Når du har gjort dette vil vi fortsette gjennomgangen av ditt prosjekt. Lykke til videre med utfylling!

. N

NSD Personvern

17.02.2020 10:22

Kvittering på at meldeskjema med referansekode 222970 er innsendt og mottatt.

Å være forelder eller søsken til en ung kvinne med spiseforstyrrelse- erfaringer og strategier



FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

Å være forelder eller søsken til en ung kvinne med spiseforstyrrelse- erfaringer og strategier

Til deg som har en spiseforstyrrelse.

I dette prosjektet ønsker vi å intervju foreldre og søsken som er pårørende til unge kvinner med spiseforstyrrelse. Dette er en forespørsel til deg om samtykke til at vi kan kontakte dine pårørende for deltakelse i prosjektet. Under står informasjon og målsetting ved prosjektet som dine pårørende vil motta dersom deltakelse vil være aktuelt.

Det å være syk av en spiseforstyrrelse rammer ikke bare den syke selv, men også familien rundt. Å få innsikt i hvordan hverdagen oppleves og utarter seg for familiemedlemmer er viktig for å kunne sette økt fokus på pårørende. Foreløpig finnes det lite forskning om pårørende til voksne med spiseforstyrrelser, fokuset har vært mer på pårørende til barn og ungdom. Kunnskapen som innhentes i dette prosjektet skal publiseres i form av artikler, på engelsk, i internasjonale tidsskrifter.

Denne studien gjennomføres av doktorgradsstipendiat Jannike Karlstad som er ansatt ved Nord Universitet i et treårig engasjement. Leder for prosjektet og hovedveileder er Professor Berit Brinchmann, biveileder er Førsteamanuensis Cathrine Fredriksen Moe. To med-forskere med brukererfaring deltar også i prosjektet, Ragni Adelsten Stokland og Mari Wattum, de skal være deltakende i hele forskningsprosessen.

For å finne deltakere til dette prosjektet har vi henvendt oss til spesialavdelinger for spiseforstyrrelse i sykehus og Multifamilie-terapi gruppen ved Regional enhet for spiseforstyrrelse ved Nordlandssykehuset. Her har informasjonen om prosjektet blitt formidlet til kvinnelige pasienter, og de som ønsket har formidlet videre til foreldre og/eller søsken. Vi har også kontaktet brukerorganisasjonen ROS (rådgivning om spiseforstyrrelse), der har informasjonen blitt formidlet til pårørende.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Deltakelse i prosjektet innebærer at pårørende deltar i intervju, det er også ønskelig at noen deltar i såkalt fokusgruppeintervju. Intervjuene vil bli utført av Jannike Karlstad, på enkelte av intervjuene vil også en veileder og med-forsker delta. Fokusgruppeintervju innebærer at en gruppe mennesker, på 4-8 personer, intervjues sammen. Målet er at dette skal bli en samtale eller diskusjon deltakerne imellom. I dette prosjektet kan det for eksempel være en gruppe med foreldre, mødre, ferde eller alle sammen. Det kan også være en gruppe søsken, eller foreldre og søsken sammen. Disse intervjuene vil bli utført av Jannike Karlstad, en eller to veiledere og en med-forsker. Alle intervjuene har en tidsramme på en time, men tidsperspektivet kan selvsagt variere. Intervjuene vil bli gjennomført i et egnet lokale i deres nærområde.

Vi kommer til å spørre om hvordan foreldre/søsken opplever å være pårørende til noen med spiseforstyrrelse. Hvilke erfaringer de har med denne situasjonen, og eventuelle strategier de bruker for å håndtere dette.

vedlegg

Fokuset skal være på erfaringer fra dagliglivet. Vi kommer også til å spørre om pårørende har noen erfaring med møter med hjelpeapparatet i denne situasjonen.

I prosjektet vil vi innhente og registrere opplysninger om pårørende. Dette skal gjøres i form av lydopptak av alle intervjuer og fokusgruppeintervjuer, samt notater. Lydopptakene og notatene vil bli lagret elektronisk.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Ved å delta i forskning bidrar man til at viktig kunnskap blir allmenngjort, det kan også bidra til å sette tema på dagsorden og at behov blir gjort kjent. Temaet for dette prosjektet kan for mange være følelsesladet, og det kan tenkes at noen vil oppleve en følelsesmessig reaksjon underveis eller i etterkant av intervjuene. Da fokuset her vil være på pårørendes opplevelser kan man tenke seg at det å dele tanker og følelser rundt dette vil bli aktuelt, og at pårørende kan komme til å snakke om deg som syk. I fokusgruppene kommer vi til å be pårørende om ikke å oppgi personlige opplysninger om deg, men prate om sine opplevelser, og om temaet på et generelt nivå.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du samtykker til at dine pårørende kan delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte:

Nord Universitet ved Jannike Karlstad, telefon 90578627 eller E-post jannike.karlstad@nord.no

Prosjektleder Berit Brinchmann, E-post berit.s.brinchmann@nord.no

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun Berit Brinchmann og Jannike Karlstad som har tilgang til denne listen.

Opplysningene om deg vil bli anonymisert eller slettet fem år etter prosjektslutt.

GODKJENNING

Etter ny personopplysningslov har dataansvarlig institusjon Nord universitet ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a og ditt samtykke.

Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

vedlegg

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet kan du ta kontakt med:

Jannike Karlstad, telefon 90578627 eller E-post jannike.karlstad@nord.no

Prosjektleder Berit Brinchmann, E-post berit.s.brinchmann@nord.no

Personvernombud ved institusjonen er Toril Irene Kringen

kan kontaktes på E-post: personvernombud@nord.no

vedlegg

JEG SAMTYKKER TIL AT MINE PÅRØRENDE DELTAR I PROSJEKTET OG TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER BRUKES SLIK DET ER BESKREVET

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Å være forelder eller søsken til en ung kvinne med spiseforstyrrelse- erfaringer og strategier



FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

Å være forelder eller søsken til en ung kvinne med spiseforstyrrelse- erfaringer og strategier

Til deg som er forelder til en kvinne med en spiseforstyrrelse.

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å få kunnskap om hvordan det er å være forelder eller søsken til en datter eller søster med en spiseforstyrrelse. Vi ønsker her kunnskap om å være pårørende til en voksen med spiseforstyrrelse, derfor må din datter eller søster være over 18 år.

Det å være syk av en spiseforstyrrelse rammer ikke bare den syke selv, men også familien rundt. Å få innsikt i hvordan hverdagen oppleves og utarter seg for familiemedlemmer er viktig for å kunne sette økt fokus på pårørende. Foreløpig finnes det lite forskning om pårørende til voksne med spiseforstyrrelser, fokuset har vært mer på pårørende til barn og ungdom. Kunnskapen som innhentes i dette prosjektet skal publiseres i form av artikler, på engelsk, i internasjonale tidsskrifter.

Denne studien gjennomføres av doktorgradsstipendiat Jannike Karlstad som er ansatt ved Nord Universitet i et treårig engasjement. Leder for prosjektet og hovedveileder er Professor Berit Brinchmann, biveileder er Førsteamanuensis Cathrine Fredriksen Moe. To med-forskere med brukererfaring deltar også i prosjektet, Ragni Adelsten Stokland og Mari Wattum, de skal være deltakende i hele forskningsprosessen.

For å finne deltakere til dette prosjektet har vi henvendt oss til spesialavdelinger for spiseforstyrrelse i sykehus og Multifamilie-terapi gruppen ved Regional enhet for spiseforstyrrelse ved Nordlandssykehuset. Her har informasjonen om prosjektet blitt formidlet til kvinnelige pasienter, og de som ønsket har formidlet videre til foreldre og/eller søsken. Vi har også kontaktet brukerorganisasjonen ROS (rådgivning om spiseforstyrrelse), der har informasjonen blitt formidlet til pårørende.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Deltakelse i prosjektet innebærer å delta i intervju, det er også ønskelig at noen av dere deltar i såkalt fokusgruppeintervju. Intervjuene vil bli utført av Jannike Karlstad, på enkelte av intervjuene vil også en veileder og med-forsker delta. Fokusgruppeintervju innebærer at en gruppe mennesker, på 4-8 personer, intervjues sammen. Målet er at dette skal bli en samtale eller diskusjon deltakerne imellom. I dette prosjektet kan det for eksempel være en gruppe med foreldre, mødre, ferde eller alle sammen. Det kan også være en gruppe søsken, eller foreldre og søsken sammen. Disse intervjuene vil bli utført av Jannike Karlstad, en eller to veiledere og en med-forsker. Alle intervjuene har en tidsramme på en time, men tidsperspektivet kan selvsagt variere. Intervjuene vil bli gjennomført i et egnet lokale i ditt nærområde

I prosjektet vil vi innhente og registrere opplysninger om deg. Dette skal gjøres i form av lydopptak av alle intervjuer og fokusgruppeintervjuer, samt notater. Lydopptakene og notatene vil bli lagret elektronisk.

Å være forelder eller søsken til en ung kvinne med spiseforstyrrelse- erfaringer og strategier

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Ved å delta i forskning bidrar man til at viktig kunnskap blir allmenngjort, det kan også bidra til å sette tema på dagsorden og at behov blir gjort kjent. Temaet for dette prosjektet kan for mange være følelsesladet, og det kan tenkes at noen vil oppleve en følelsesmessig reaksjon underveis eller i etterkant av intervjuene.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte:

Nord Universitet ved Jannike Karlstad, telefon 90578627 eller E-post jannike.karlstad@nord.no

Prosjektleder Berit Brinchmann, E-post berit.s.brinchmann@nord.no

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenne opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun Berit Brinchmann og Jannike Karlstad som har tilgang til denne listen.

Forventet sluttdato på prosjektet er den 31.03.2022. Datamaterialet vil bli slettet så snart de aktuelle artiklene er skrevet og eventuelt publisert, og avhandlingen er levert og godkjent, og senest fem år etter sluttdato. Hensikten med å oppbevare data med personopplysninger etter prosjektslutt er dersom det skulle oppstå forsinkelser i prosjektet, for eksempel med hensyn til artikkelsskriving eller publisering. Datamaterialet lagres på et sikkert sted, på pc som krever personlig passord ved Nord universitet, der kun prosjektleder og stipendiat har tilgang.

GODKJENNING

Etter ny personopplysningslov har dataansvarlig institusjon Nord universitet ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a og ditt samtykke.

Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

Å være forelder eller søsken til en ung kvinne med spiseforstyrrelse- erfaringer og strategier

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet kan du ta kontakt med:

Jannike Karlstad, telefon 90578627 eller E-post jannike.karlstad@nord.no

Prosjektleder Berit Brinchmann, E-post berit.s.brinchmann@nord.no

Personvernombud ved institusjonen er Toril Irene Kringen

kan kontaktes på E-post: personvernombud@nord.no

Å være forelder eller søsken til en ung kvinne med spiseforstyrrelse- erfaringer og strategier

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER
BRUKES SLIK DET ER BESKREVET

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Å være forelder eller søsken til en ung kvinne med spiseforstyrrelse- erfaringer og strategier



FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

Å være forelder eller søsken til en ung kvinne med spiseforstyrrelse- erfaringer og strategier

Til deg som er søsken til en kvinne med en spiseforstyrrelse.

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å få kunnskap om hvordan det er å være forelder eller søsken til en datter eller søster med en spiseforstyrrelse. Vi ønsker her kunnskap om å være pårørende til en voksen med spiseforstyrrelse, derfor må din datter eller søster være over 18 år.

Det å være syk av en spiseforstyrrelse rammer ikke bare den syke selv, men også familien rundt. Å få innsikt i hvordan hverdagen oppleves og utarter seg for familiemedlemmer er viktig for å kunne sette økt fokus på pårørende. Foreløpig finnes det lite forskning om pårørende til voksne med spiseforstyrrelser, fokuset har vært mer på pårørende til barn og ungdom. Kunnskapen som innhentes i dette prosjektet skal publiseres i form av artikler, på engelsk, i internasjonale tidsskrifter.

Denne studien gjennomføres av doktorgradsstipendiat Jannike Karlstad som er ansatt ved Nord Universitet i et treårig engasjement. Leder for prosjektet og hovedveileder er Professor Berit Brinchmann, biveileder er Førsteamanuensis Cathrine Fredriksen Moe. To med-forskere med brukererfaring deltar også i prosjektet, Ragni Adelsten Stokland og Mari Wattum, de skal være deltakende i hele forskningsprosessen.

For å finne deltakere til dette prosjektet har vi henvendt oss til spesialavdelinger for spiseforstyrrelse i sykehus og Multifamilie-terapi gruppen ved Regional enhet for spiseforstyrrelse ved Nordlandssykehuset. Her har informasjonen om prosjektet blitt formidlet til kvinnelige pasienter, og de som ønsket har formidlet videre til foreldre og/eller søsken. Vi har også kontaktet brukerorganisasjonen ROS (rådgivning om spiseforstyrrelse), der har informasjonen blitt formidlet til pårørende.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Deltakelse i prosjektet innebærer å delta i intervju, det er også ønskelig at noen av dere deltar i såkalt fokusgruppeintervju. Intervjuene vil bli utført av Jannike Karlstad, på enkelte av intervjuene vil også en veileder og med-forsker delta. Fokusgruppeintervju innebærer at en gruppe mennesker, på 4-8 personer, intervjues sammen. Målet er at dette skal bli en samtale eller diskusjon deltakerne imellom. I dette prosjektet kan det for eksempel være en gruppe med foreldre, mødre, fedre eller alle sammen. Det kan også være en gruppe søsken, eller foreldre og søsken sammen. Disse intervjuene vil bli utført av Jannike Karlstad, en eller to veiledere og en med-forsker. Alle intervjuene har en tidsramme på en time, men tidsperspektivet kan selvsagt variere. Intervjuene vil bli gjennomført i et egnet lokale i ditt nærrområde.

I prosjektet vil vi innhente og registrere opplysninger om deg. Dette skal gjøres i form av lydopptak av alle intervjuer og fokusgruppeintervjuer, samt notater. Lydopptakene og notatene vil bli lagret elektronisk.

Å være forelder eller søsken til en ung kvinne med spiseforstyrrelse- erfaringer og strategier

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Ved å delta i forskning bidrar man til at viktig kunnskap blir allmenngjort , det kan også bidra til å sette tema på dagsorden og at behov blir gjort kjent. Temaet for dette prosjektet kan for mange være følelsesladet, og det kan tenkes at noen vil oppleve en følelsesmessig reaksjon underveis eller i etterkant av intervjuene.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte:

Nord Universitet ved Jannike Karlstad, telefon 90578627 eller E-post jannike.karlstad@nord.no

Prosjektleder Berit Brinchmann, E-post berit.s.brinchmann@nord.no

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenning opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun Berit Brinchmann og Jannike Karlstad som har tilgang til denne listen.

Opplysningene om deg vil bli anonymisert eller slettet fem år etter prosjektslutt.

GODKJENNING

Etter ny personopplysningslov har dataansvarlig institusjon Nord universitet ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a og ditt samtykke.

Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

Å være forelder eller søsken til en ung kvinne med spiseforstyrrelse- erfaringer og strategier

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet kan du ta kontakt med:

Jannike Karlstad, telefon 90578627 eller E-post jannike.karlstad@nord.no

Prosjektleder Berit Brinchmann, E-post berit.s.brinchmann@nord.no

Personvernombud ved institusjonen er Toril Irene Kringen

kan kontaktes på E-post: personvernombud@nord.no

Å være forelder eller søsken til en ung kvinne med spiseforstyrrelse- erfaringer og strategier

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER
BRUKES SLIK DET ER BESKREVET

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Forespørsel om rekruttering av informanter til Phd-prosjekt

Jeg er doktorgradsstipendiat ved Nord universitet i Bodø og jobber med prosjektet *Å være forelder eller søsken til en ung kvinne med spiseforstyrrelser- erfaringer og strategier*. Prosjektet er godkjent av Regional etisk komite. Hovedveileder er Berit Støre Brinchmann og biveileder er Cathrine Fredriksen Moe. Det er også to med-forskere med egenerfaring som deltar i prosjektet. Dette er et kvalitativt prosjekt der vi skal intervju foreldre og søsken til voksen med spiseforstyrrelse (over 18 år).

Vi henvender oss til dere med forespørsel om mulighet for å rekruttere informanter gjennom deres institusjon/avdeling; poliklinikk eller døgnerhet. Eventuelle måter å gjøre dette på er at jeg får mulighet til å komme og informere om prosjektet, og at man kan henge opp et oppslag om prosjektet i avdelingen. I tillegg til dette kunne personale som har kontakt med aktuelle informanter spørre på vegne av meg om dette er aktuelt for dem.

Vi har også utarbeidet informasjonsskriv til eventuelle informanter og den som er syk. Det er slik at den syke selv må samtykke til at pårørende kan kontaktes om dette. Nedre aldersgrense på søsken er satt til 12 år. Det er ikke satt noen øvre aldersgrense på søsken eller foreldre.

Da jeg har jobbet i døgnerhet for spiseforstyrrelse ved Nordlandssykehuset i 10 år er det slik at jeg muligens kjenner til enkelte pasienter i behandlingssystemet. Det kan tenkes at det vil kjennes ugreit for enkelte å skulle treffe meg i denne rollen og at jeg skal intervju deres familiemedlemmer. Om noen av disse familiene allikevel skulle bli aktuelle som informanter, har vi tenkt at en av de andre deltakerne i prosjektet kan være med i intervjusituasjonene i tillegg til meg.

Vedlagt ligger informasjonsskriv/samtykkeskjema og informasjonsplakat.

Håper dere kan ta stilling til dette.

Med vennlig hilsen

Bodø, 05.11.19, Jannike Karlstad

Forespørsel om rekruttering av informanter til Ph.d.-prosjekt

Jeg er ph.d. stipendiat ved Nord universitet i Bodø og jobber med prosjektet *Å være forelder eller søsken til en ung kvinne med spiseforstyrrelser- erfaringer og strategier*. Prosjektet er godkjent av Regional etisk komite. Hovedveileder er Berit Støre Brinchmann og biveileder er Cathrine Fredriksen Moe. Det er også to med-forskere med egenerfaring som deltar i prosjektet. Dette er et kvalitativt prosjekt der vi skal intervju foreldre og søsken til voksne kvinner (over 18 år) med spiseforstyrrelse.

Vi henvender oss til dere med forespørsel om mulighet for å rekruttere informanter gjennom deres organisasjon. Hadde det vært mulig for dere å videreformidle informasjon om dette prosjektet til brukere av organisasjonen? Skriftlig materiale i form av informasjonsplakat samt informasjonsskriv er vedlagt.

Det er slik at den syke selv må samtykke til at pårørende kan delta, og da kontakte oss. Kontaktinformasjon står i informasjonsskrivet.

Nedre aldersgrense på søsken er satt til 12 år. Det er ikke satt noen øvre aldersgrense på søsken eller foreldre.

Vedlagt ligger informasjonsskriv/samtykkeskjema og informasjonsplakat.

Håper dere kan være behjelpelig med dette.

Med vennlig hilsen

Bodø, 29.11.19, Jannike Karlstad

Intervjuguide for foreldre

Innledning og informasjon:

Informasjon om prosjektet og presentasjon av forskeren. Informasjon om taushetsplikt og anonymitet. Presisere at det er fokus på informantens erfaringer/opplevelser.

Spørsmål:

- Hvem består familien din av, bosituasjon og datters diagnose?
- Kan du beskrive dine erfaringer som mor/far til en voksen datter med spiseforstyrrelse?
- Hvordan har det påvirket/påvirker det deg og din familie å ha et familiemedlem med spiseforstyrrelse?
- Har det vært/er det noen spesielle utfordringer i familien knyttet til dette?
- Bruker du/har du brukt noen spesielle strategier for å håndtere denne situasjonen som pårørende?
- Har du noen erfaringer med helsetjenesten i denne situasjonen, om det er tilfelle, kan du så beskrive disse erfaringene?

Avslutning:

Forsikre om at informant har formildet alt han/hun ønsket. Sjekke ut hvordan informanten har det følelsesmessig, forsikre om at vedkommende har noen andre å være sammen med/prate med etter intervjuet dersom noe er følelsesmessig vanskelig.

Intervjuguide for søsken

Innledning og informasjon:

(Alderstilpasset) informasjon om prosjektet og presentasjon av forskeren. Informasjon om taushetsplikt og anonymitet. Presisere at det er fokus på informantens erfaringer/opplevelser.

Spørsmål:

- Hvem består familien din av, bosituasjon og søsters diagnose?
- Kan du beskrive dine erfaringer som søster/bror til en voksen søster med spiseforstyrrelse?
- Hvordan har det påvirket/påvirker det deg og din familie å ha et familiemedlem med spiseforstyrrelse?
- Har det vært/er det noen spesielle utfordringer i familien knyttet til dette?
- Bruker du/har du brukt noen spesielle strategier for å håndtere denne situasjonen som pårørende?
- Har du noen erfaringer med helsetjenesten i denne situasjonen, om det er tilfelle, kan du så beskrive disse erfaringene?

Avslutning:

Forsikre om at informant har formildet alt han/hun ønsket. Sjekke ut hvordan informanten har det følelsesmessig, forsikre om at vedkommende har noen andre å være sammen med/prate med etter intervjuet dersom noe er følelsesmessig vanskelig.

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

Til deg som har en spiseforstyrrelse!

Vi ønsker å intervju søsken og foreldre som er pårørende til deg med en spiseforstyrrelse.

Det å være syk av en spiseforstyrrelse rammer ikke bare den syke selv, men også familien rundt. Å få kunnskap om hvordan hverdagen oppleves og utarter seg for familiemedlemmer er viktig for å kunne sette økt fokus på pårørende.

I dette prosjektet vil vi intervju søsken og foreldre for å høre om deres erfaringer som pårørende til en voksen med spiseforstyrrelse.

Vi trenger din hjelp for å videreformidle denne informasjon, dersom det er aktuelt for din familie å delta.

Alt av opplysninger vil bli behandlet anonymt.

Denne studien gjennomføres av doktorgradsstipendiat Jannike Karlstad.
Prosjektleder: Professor Berit Brinchmann, Nord Universitet.

Dersom det er aktuelt for dine søsken eller foreldre å delta, eller dere har noen spørsmål, ta kontakt med:



Jannike Karlstad

Tlf.: 905 78 627

E-post: jannike.karlstad@nord.no

eller Berit Brinchmann // E-post: berit.s.brinchmann@nord.no

Database searches**PubMed**

"Anorexia Nervosa" [Mesh] OR "Bulimia Nervosa" [Mesh] OR "eating disorders" AND "Adult" [Mesh] AND "Parents" [Mesh] OR Mother OR Father OR "Caregivers" [Mesh] AND Experience*

"Anorexia Nervosa" [Mesh] OR "Bulimia Nervosa" [Mesh] OR "Eating Disorders" AND "Adult" [Mesh] AND "Siblings" [Mesh] OR Brother OR Sister AND Experience*

"Anorexia Nervosa" [Mesh] OR "Bulimia Nervosa" [Mesh] OR "Eating Disorders" AND "Siblings" [Mesh] OR Brother OR Sister AND Experience*

CINAHL

MH "Anorexia Nervosa" OR MH "Bulimia Nervosa" OR ""Eating Disorders"" AND (MH "Adult+") AND MH "Parents+ "OR "Mother" OR "Father" OR "Caregiver" AND "Experience**"

MH "Anorexia Nervosa" OR MH "Bulimia Nervosa" OR ""Eating Disorders"" AND (MH "Siblings" OR "Brother" OR "Sister" AND "Experience**"

PsychINFO (Ovid)

Eating Disorders OR Anorexia Nervosa OR Bulimia AND Adult.mp. AND Parent*.mp. OR exp Caregivers OR exp Mothers OR exp Fathers AND Experience*.mp.

Eating Disorders OR Anorexia Nervosa OR Bulimia AND Sibling Relations OR Siblings AND Experience*.mp.

ProQuest

MJMESH.EXACT "Anorexia Nervosa" OR MJMESH.EXACT "Bulimia Nervosa" OR "EATING DISORDERS" AND MJMESH.EXACT "Adult" AND (MJMESH.EXACT "Parents" OR MESH.EXACT "Mothers" OR MESH.EXACT "Fathers" OR MESH.EXACT "Caregivers" AND Experience*

MJMESH.EXACT "Anorexia Nervosa" OR MJMESH.EXACT "Bulimia Nervosa" OR "EATING DISORDERS" AND MJMESH.EXACT "Adult" AND MJMESH.EXACT "Siblings" OR brother OR sister AND Experience*

Scopus

Anorexia OR Bulimia OR ""Eating Disorders"" AND Adult AND Parent* OR Mother OR Father OR Caregiver* AND Experience*

Anorexia OR Bulimia OR ""Eating Disorders"" AND Adult AND Sibling* OR Brother OR Sister AND Experience*

OpenGrey, Mednar, DART-Europe, NORA and Google Scholar

"Eating Disorders", "Anorexia", "Bulimia", combined with "Parents", "Mother", "Father", "Care Giver", "Siblings", "Brother" and "Sister" (and the same phrases in Norwegian and Swedish).

Search strategy for PubMed

Parents' experiences (144 items found)

Search	Query	Items
#1	Anorexia Nervosa [Mesh] OR Bulimia Nervosa [Mesh] OR "Eating Disorders" [tw] AND Adult [Mesh]	13299
#2	Parents [Mesh] OR Mother [tw] OR Father [tw] OR Caregivers [Mesh]	273187
#3	Experience* [tw]	875340
#4	#1 AND #2 AND #3	144

Limitations: Published between 1990 and 2019

Siblings' experiences I (13 items found, search term #1 was extended, see siblings experiences II)

Search	Query	Items
#1	Anorexia Nervosa [Mesh] OR Bulimia Nervosa [Mesh] OR "Eating Disorders" [tw] AND Adult [Mesh]	13299
#2	Siblings [Mesh] OR Brother [tw] OR Sister [tw]	73206
#3	Experience* [tw]	875340
#4	#1 AND #2 AND #3	13

Limitations: Published between 1990 and 2019

Siblings' experiences II (24 items found)

Search	Query	Items
#1	Anorexia Nervosa [Mesh] OR Bulimia Nervosa [Mesh] OR "Eating Disorders" [tw]	33147
#2	Siblings [Mesh] OR Brother [tw] OR Sister [tw]	73206
#3	Experience* [tw]	875340
#4	#1 AND #2 AND #3	24

Limitations: Published between 1990 and 2019

Data extraction form for qualitative studies

Example

Data to be extracted	
Study	<i>The Experience of Caring For or Living with an Individual with an Eating Disorder: A Meta-Synthesis of Qualitative Studies</i>
Author, year	Fox, Dean and Whittlesea (2017)
Method	Meta-synthesis of qualitative studies
Phenomena	Caregiving experiences
Participants	239 participants from 20 studies, parents, siblings and partners of individuals with eating disorders in different age groups.
Context	Eating disorders, diagnosis not specified.
Main findings	Unmet need for carers, siblings often overlooked, interventions for individuals with eating disorder should also acknowledge other family members.

DEL 2

Artikkel 1:

Karlstad, J., Moe, C.F., Wattum, M., Brinchmann, B.S. The experiences and strategies of parents' of adults with anorexia nervosa or bulimia nervosa: a qualitative study. *BMC Psychiatry* **21**, 338 (2021).

<https://doi.org/10.1186/s12888-021-03345-5>.

RESEARCH

Open Access



The experiences and strategies of parents' of adults with anorexia nervosa or bulimia nervosa: a qualitative study

Jannike Karlstad^{1*}, Cathrine Fredriksen Moe^{1,2}, Mari Wattum³ and Berit Støre Brinchmann^{1,2}

Abstract

Background: Caring for an individual with an eating disorder involves guilt, distress and many extra burdens and unmet needs. This qualitative study explored the experiences of parents with adult daughters suffering from anorexia nervosa or bulimia nervosa and the strategies they adopted. A subsidiary aim of the study was to explore the relationship between the caregivers' perceived need for professional support and the support they reported receiving in practice from the health services.

Methods: Semi-structured interviews were conducted with 11 mothers and fathers from across Norway. Data collection, coding and analysis was conducted using the principles of constructivist grounded theory in an iterative process. The main concern shared by participants was identified by this process and their "solution" to the main concern then formed the content of the core category.

Results: "Wearing all the hats" emerged as the core category, indicating that the parents have to fulfil several roles to compensate the lack of help from health services. The three subcategories: "adapting to the illness", "struggling for understanding and help" and "continuing to stay strong" described how the participants handled their situation as parents of adult daughters with eating disorders.

Conclusions: In daily life, the parents of adults with eating disorders have to attend to a wide range of caregiver tasks to help their ill daughters. This study suggests that the health services that treat adults with eating disorders should be coordinated, with a professional carer in charge. The parents need easy access to information about the illness and its treatment. They also need professional support for themselves in a demanding situation.

Keywords: Anorexia nervosa, Bulimia nervosa, Parents, Caregivers, Health services, Qualitative research, Grounded theory

Background

It has been found that families caring for an individual with an eating disorder bear a heavy burden and are subject to severe psychological stress. Parents experienced guilt, distress and unmet needs, as well as being shut out of the patient's treatment [1–3]. Families of individuals with eating disorders are reported to have

worse family functioning than control families, though little evidence has been found for a typical pattern of dysfunction [4]. It has also been found that families of individuals with eating disorders share some of the same concerns and needs as families of individuals with schizophrenia, including problems communicating with the ill individual and worries about the future caused by the course of an illness that is often chronic in nature [5, 6]. Despite the caregiving burden being reported as heavier among those caring for individuals with eating

* Correspondence: Jannike.karlstad@nord.no

¹Faculty of Nursing and Health Sciences, Nord University, Bodø, Norway
Full list of author information is available at the end of the article



© The Author(s). 2021 **Open Access** This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License, which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if changes were made. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article's Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated in a credit line to the data.

disorders than it is among those caring for individuals with depression or schizophrenia, less support was provided for eating disorders [5–7].

The need most frequently reported by those caring for individuals with eating disorders is support and counselling by a professional [1–3, 5–7]. Interventions, such as practical and tailored information from mental health professionals and family-based treatment and skills training for family members, have led to moderate reductions in emotional distress and the burden on carers [8–10]. Psychoeducation for caregivers was evaluated as possible means of reinforcing their ability to support the ill family member [11]. Participants in multi-family therapy for adults with eating disorders reported positive experiences from contact with other families in similar situations, as they were able to discuss and regulate difficult emotions [12, 13]. Involvement of family in the treatment of eating disorders is most common in the case of children and adolescents. However, the involvement of family members in the treatment of adults also led to positive outcomes [9, 14]. It has been argued that irrespective of the stage of the illness, the impact of the eating disorder on the caregivers should determine the type of interventions needed [8, 10, 14].

When children were transferred from paediatric to adult care, the parents experienced conflicting demands and insecurity in their parenting role. Parents experienced greater responsibility for providing care when their child reached adulthood, as the focus changed from family-orientation with frequent follow-ups, to individual focus with fewer follow-ups in adult psychiatry [15, 16]. Both young adults with eating disorders and their parents found this transfer distressing and confusing, as the service providers' expectations of family involvement and personal responsibility were inconsistent [17]. It has been reported that individuals with eating disorders find independence and adult responsibility difficult, hence they often live with their primary family longer than their peers [18–20]. An association has been found between the duration of the illness and the caregiving experience, as the caregivers had to adapt to the illness to a greater degree when it persisted longer [1, 2]. It has also been reported that hopes of recovery and external assistance tend to be higher during the early phases of the illness [2, 18, 21, 22].

Those caring for adults with mental illnesses have found the information given by the health services to be inadequate and in short supply. Information was held back, even though the patient had consented to the family being informed. A lack of cooperation between the health services and the family, as well as between mental healthcare professionals, was also reported [23, 24]. Everyday life for families living with a young adult suffering from mental illness was described as involving a

balance between support, care, work commitments and having a social life [20, 24]. Parents of adults with eating disorders were highly involved in caring, but received minimal practical support themselves [20, 25]. Some reported being left alone with the caring responsibility [26]. Their needs for information about the eating disorder and support from a network or organisation, were reportedly not met [27–30].

The current study builds on findings from a study, carried out in 2020 by the authors in this project group, on parents' experiences of having an adult daughter with an eating disorder [26]. Eleven parents were interviewed and the main finding was that they felt isolated in their lives, as everything revolved around adjusting to the daughter's eating disorder. It was also reported that the help from the health services was insufficient and the parents felt excluded [26]. This study explores the experiences of the parents of adult daughters with an eating disorder in further depth and looks more closely at their experiences with the health services. A guideline written by the Norwegian Directorate of Health [31], emphasises that adult relatives are important contributors to the treatment of ill family members. Relatives of individuals with life-threatening or chronic illnesses, such as a severe psychiatric diagnosis, are defined as relatives with special needs [31]. A gap has been identified between relatives' need for support and what they actually received from the mental health services. Relatives reported not being involved in treatment, advice or decision-making regarding their family member [24, 32, 33].

The aim of this study was to add to the body of knowledge about how parents of adults with eating disorders experienced their situation in everyday life. What strategies did they use and what were their experiences of the health services? A further purpose was to increase knowledge of the relationship between caregivers' needs for professional support and the support they reported receiving, in practice, from the health services.

Methods

Design

This qualitative study used the principles of constructivist grounded theory [34] to gather and analyse data to explore the experiences and strategies of parents of adults with eating disorders. The aim of the study was to explore how the participants handled their daily life situation as parents of adult daughters with eating disorders. A grounded theory approach was chosen because it is considered to be an appropriate tool for exploring actions and interactions in particular settings, when the aim is to explain rather than describe [35]. The avoidance of any pre-formulated hypothesis in grounded theory means that the explanation is generated from the

data; the analyses is 'grounded' in the data. The simultaneous collection and analysis of data helped the authors to focus on developing concepts about the data. The analyses also helped to shape the next stage of data collection [34, 35].

The data collection methodology should be based on the research question, as well as the accessibility of data [34]. Individual semi-structured interviews [36] were considered to be appropriate tools for gathering the data for this study. Active use was made throughout the research process of memos, reflections on the research process and on codes appearing in data. Ideas for an initial analysis emerged from these deliberations. Following the principles of grounded theory, an iterative process of data collection, coding and analyses was employed. The main concern shared by participants was identified and their "solution" to the main concern then formed the content of the core category [34].

In constructivist grounded theory it is acknowledged that what one discovers in data is partly driven by one's own perspective [34]. This version of grounded theory differs from the original grounded theory which emphasized that the researcher should have an objective approach to data [37, 38]. According to Charmaz [34], the objects of study include the researchers themselves. Theories are constructed through researchers' involvement and interaction with the participants, as part of the overall research practice. The constructivist approach offers an interpretation, not an exact picture, of what is studied [34].

Co-researchers

Two co-researchers (MW, RAS) were involved as consultants in the project. One has personal experience of an eating disorder; the other has experienced being the mother of a daughter with an eating disorder. The co-researchers were involved in developing the research questions and the interview guide. They also participated in discussing and planning the project as a whole. MW participated in the final analysis of the results. Their ability to view the results from a different angle, based on their experience, was a valuable contribution throughout the research process.

Participants

Participants were mothers and fathers of adult women (over the age of 18) with anorexia or bulimia. In the majority of cases, onset of the illness occurred in their early teens, though a few were in their early twenties. Long duration (\pm 10 years) of illness was common for the group. A couple of the participants described their daughters as now having control over their eating disorder. The majority of the participants described their daughters as fluctuating between better and worse

periods in their eating disorders. Some of the daughters were currently under treatment.

Participants were recruited by one inpatient and three outpatient eating-disorder and general psychiatrics units, as well as two organisations providing information and support to patients and families on eating disorders. The units and organisations conveyed information about the project to prospective participants, who voluntarily signed up to participate. Consent for participation had first to be given by the daughter affected by an eating disorder. Participants were recruited from different counties within Norway. Eleven individual interviews were conducted, with parents from seven families. Table 1 describes characteristics of the participants.

Data collection

Semi-structured interviews were conducted by asking a few interview questions, so that participants had the opportunity to steer the direction of the interview [34, 36]. An interview guide was used, with a few predetermined open-ended questions. The questions were as follows:

- Can you describe your experiences as the mother/father of an adult daughter with an eating disorder?
- How is your family made up and what is your daughter's ED diagnosis?
- How does/did living close to a family member with this illness affect you and your family?
- Are there/have there been any main challenges in your family?
- Are you using/have you used any particular strategies for handling your situation as the mother/father of a daughter with an eating disorder?
- Have you had any experience of the health services in this context? If so, please describe your experiences?

The guide was adjusted as new themes were brought up [34]. During interviews, participants were asked about their coping strategies and experience of the health services. Repeated themes from the first interviews included "not being taken seriously by the health services" and "receiving help was based on luck". More pointed questions were then developed by following up on codes from the early interviews [39]. One question constructed after the first interviews in order to refine participants' precise needs was: "What specific help would you like the health services to provide?"

Seven interviews were conducted face-to-face, the remainder by telephone (due to Covid-19). All interviews were audio recorded and transcribed verbatim. They each lasted between 25 and 150 min. The majority lasted for about 1 h. Interviews and transcriptions were conducted by first author. The quotes from the participants

Table 1 Characteristics of participants

Participant (age 52–70)	Marital status	Number of children	Daughter (age 24–32)	Diagnosis of daughter	Daughters' current living situation
Mother 1 Father 1	Married	2	Daughter 1	AN	Not living with parents
Mother 2	Married	2	Daughter 2	AN	Not living with parents
Mother 3	Divorced	1	Daughter 3	AN	Living with parents
Mother 4	Divorced	2	Daughter 4	AN	Partly living with parents
Mother 5 Father 5	Married	2	Daughter 5	AN	Not living with parents
Mother 6 Father 6	Married	4	Daughter 6	BN	Not living with parents
Mother 7 Father 7	Divorced	3	Daughter 7	AN	Not living with parents

Note: AN Anorexia nervosa, BN Bulimia nervosa

used in this article have been translated into English from the transcriptions of the interviews in Norwegian.

Data analysis

The data were analysed using principles of constructivist grounded theory [34]. First, the transcriptions were initial coded, sticking closely to the data by studying words, lines and segments. In vivo codes i.e. participants' own terms, words or sentences were used where appropriate. The next stage of analysis was focused coding, where the initial codes were studied and compared. The focus was on the message from the initial codes and the comparison between them. The focused codes were constructed based on the frequency of the initial codes or their significance for the aim of the study. In order to facilitate subsequent categorisation of the data, decisions needed to be made about which initial codes made the most analytical sense. The voice of the researcher becomes more evident in this phase, as the focused codes are based not only on the participants' statements, but on their relevance to the topic as well. As Charmaz & Thornberg put it: "Define the most important codes as focused codes" [39 p4]. The focused codes were then compared and merged into preliminary categories. These categories consisted of groups of focused codes with similar characteristics [34].

Several memos were written about the development of the categories, addressing issues such as: "What is the most essential element in the data?" and "What do the categories consist of?". The theme "not getting adequate help" was very apparent after the first interviews: "Does this mean that this help is unavailable, or does the help the parents need simply not exist?". The message from the emerging categories was still unclear, so they needed to be elaborated and refined and more interviews were conducted. After further data collection a main category was identified, with three related subcategories. The final interviews added some additional details to the

categories, though not any significant new information. Most of the interviews were lengthy and they yielded rich data, which provided in-depth insights into the phenomenon that was being explored.

JK conducted the coding process. After continuous, iterative comparison of data, codes and preliminary categories a core category was developed. To ensure consistency, the development of the core category was a collaborative process involving the authors JK, CFM, MW and BSB.

In constructivist grounded theory it is acknowledged that what one discovers in data is partly influenced by one's own perspective [34]. Reflexivity is required throughout the research process. This is exercised by explicating assumptions that are taken for granted and then being conscious of how hidden beliefs can enter the process. The researcher must strive not to see one perspective as the only possible interpretation [39]. The first author has several years of experience in clinical work with patients with eating disorders in an inpatient unit. In practice, reflexivity was exercised through the authors and co-researchers discussing and reflecting on the data together, using the first author's memos as the basis.

Ethical considerations

This project was approved by the Regional Committees for Medical and Health Research Ethics, REK Vest, Norway (2019/762) and by the Norwegian Centre for Research Data, Norway (2020/222970). Participants gave informed written consent to participate voluntarily in the project and had the opportunity to withdraw at any time. At the Ethical Committee's request, the first consent required was from the daughter affected by eating disorder. Participants' confidentiality was protected by anonymising the data. Information about their identities was stored securely in accordance with data legislation and university procedures.

Results

Managing the role of parent without adequate help emerged as the parents' main concern. This theme had already started to become apparent from the very first interviews. To a greater or lesser degree, all the parents talked about the lack of adequate help from the health services. Some said they had hardly received any help at all. Others had received some help, but it was not sufficient and often not when they needed it.

"Wearing all the hats"

To manage this main concern, the core category "*wearing all the hats*" emerged as a metaphor for the parents needing to fulfil multiple roles to compensate for the lack of help. In their situation, having to wear many hats means having several different roles or tasks to perform: "*In addition to my work ... I am the one who has to be alert to her losing weight. It is my responsibility to see that she takes her medicine. I have to make sure she does everything she is supposed to ...*" (M6). "*Wearing all the hats*" is an in-vivo code from the last interview, where one of the mothers explained how she was taking responsibility for coordinating health services for her daughter, as well as having to play the role of mother, nurse, doctor and psychologist. The parents experienced overload and insecurity in fulfilling these roles: "*It should have been taken off our shoulders. We are not health care workers. We are just relatives. Yet in a way we become health care workers too*" (M6).

Three related subcategories also emerged: *adapting to the illness, struggling for understanding and help* and *continuing to stay strong*. These phrases describe the main content of the multiple roles played by the parents as they managed their main concern during the successive phases of the daughter's illness. All the participants talked about how their daughters' illnesses began. In most cases the illness started in the teenage years and then continued into adulthood, by which time many of the daughters were no longer living at home.

Adapting to the illness

When the parents realised that their daughter was struggling with an eating disorder they started adapting to the illness and began monitoring the daughter's physical health, helping her with food and meals and reducing social contact with family and friends as dictated by the daughters' needs. The hats they wore were those of 'nurse', 'dietician' and 'guard'.

"*I felt I had to take on so many responsibilities that were far beyond being a mum ... and as she is your own daughter you do not have a professional approach*" (M7). The parents found that adapting to their daughter's illness meant taking on a great deal of responsibility. Some of the roles they had to take on placed heavy demands

on them, as they were now entrusted with a responsibility they had not sought. One mother became responsible for her daughter's meals after she came home from the hospital: "*She brought a dietary list of what to eat and so on. It became my job to make sure that it actually happened and this being supposedly my job really did not work that well*" (M3). Some food and meal routines consumed a great deal of time during the days and these situations caused considerable tension and distress: "*It affects everything, from morning to evening. Dinner, diets, meals ...*" (F5). Parents played the roles of dietician and guard, as they monitored their daughter's meals.

Since a lot of time and resources was spent on the ill daughter, several of the parents felt guilty because they were not paying enough attention to siblings: "*Then there are siblings, two sisters, but most of my attention is on following up on the ill one*" (F7). Several of the parents had to forego their social life outside the family. Participating in unplanned activities and travelling became difficult. Their roles as carers became more prominent than their roles as adult, partner or friend: "*Everyone else has older kids who manage to take care of themselves, ... who else brings along their 19-year-old when going away on a weekend with friends?*" (M2). "*... I had found a new partner, but it was difficult for him that she took up so much space, so the relationship ended*" (M7).

Several of the parents were resourceful in terms of network, economy and job flexibility, so they managed to play the various roles demanded of them. "*I have been very lucky as I have had both the economic ability and opportunity to be so close to her ...*" (M3). Some arranged for one parent, or both, to stay at home for periods. Openness within the family was also described as a resource: "*... and we talk about both unpleasant and pleasant things, so our home is a very open environment. For us that has been a strength*" (M5).

The group of fathers was characterised by being more preoccupied with practical matters and making things happen, than the group of mothers. The mothers were perceived as being more emotionally involved in the process.

Struggling for understanding and help

While arranging appropriate help for their daughter and support for themselves, the parents also needed to gain better personal understanding of the eating disorder. While acting as carers in the home, the parents were also searching for professional help from outside. To make this happen, they had to don the hats of 'struggler' and 'coordinator'.

A father started to feel insecure, while caring for his daughter on his own: "*She became weaker and I stood alone without much help from anyone. This (illness) is unknown to most of us when it occurs. You do not have*

anything to compare it with. You have no experience or references. You feel helpless, do not know what to do or whether you are pushing the right buttons or making the right moves" (F7). When the daughters received help from the health services, several of the parents mentioned challenges concerning confidentiality: "... she is of legal age, so they should not refer to us (F1). Experiencing that the health services refused to inform them left the parents uncertain: "... When should we call for urgent help? When should we do all these things?" (M3). The issue of having the responsibility for her daughter, while not being involved or informed by the health services, was addressed by this mother: "Then I think that if we as parents are going to have that responsibility and there is supposed to be user involvement, we actually need to know a little about what to do" (M3).

One mother was astounded when she started to understand the severity of the illness, but was not taken seriously by health care services: "... I did realise how ill she was, but they just dismissed me completely ... I wish that they had taken it seriously right away. ... one is sent back and forth. No one talks to each other and no one has the authority to ..." (M2). A father's fight for help for his daughter became an additional burden in their situation: "I have experienced parts of the health care services as a fierce opponent during some periods ... That we somehow had been involved ..." (F1). Two mothers also described the help-seeking process as a struggle: "Whereas with this problem ... you knock on every door, but you are rejected" (M7). "It has always been a struggle getting help ... I tried to persuade them to refer her to a place where she could receive help. ... I felt that I was not being taken seriously" (M3). The parents assumed the role of fighter. They had to act in a determined way and some had to raise their voices in order to be heard and obtain help: "If they feared I would become angry, then they started offering conversations. I have the impression that I am only listened to if I raise my voice and become strident" (M3).

A father was satisfied with the help the daughter and the whole family received from the hospital, but was left with many unanswered questions: "... so I am left with a lot of questions. I want confirmation ... whether it is right or wrong" (F5). Some of the parents were satisfied with parts of the help received. Instances included admission to different institutions and multi-family therapy. Some suggested that conversation groups for parents would be helpful and those who participated in societies for eating disorders found that valuable. Parents who found themselves in the coordinator role, wanted better official coordination by the health services. A majority of the parents experienced that their daughters fluctuated between better and worse periods in their illness. Achieving full recovery seemed to be a daunting task. They

requested longer term and more accessible treatment for adults with eating disorders. "... could she not have received psychological treatment again, to help her to move on and support herself into the future as well? (F7).

Continuing to stay strong

The parents managed to play multiple roles to a greater extent during the first phase of the illness. Many of them described feeling more optimistic about the prospects of recovery during the early stages and this led them to act more proactively. Then the years went by and the majority of the daughters were not fully recovered. Adaptation and struggling shifted into coping with a long-term situation and the parents now wore the hats of 'survivor' and 'overcomer'. The parents were becoming weary, but had to stay strong to cope with the continuing situation of the daughter's illness. Even though a majority of the daughters had moved out from home, the caregiving responsibility and worrying continued for most of the parents. Some of the parents sought help for themselves, which they needed in order to continue to live with the situation. Several of the parents continued working, as work provided them with a break and gave them an outside focus in everyday life. Some needed sick leave from work to cope with the situation.

The illness was often of long duration and this had a huge impact on the families' lives: "We kept on going for seven years. You have to have some life of your own as well. It is very tiring. ... having to live in accordance with the situation" (F5). The parents realised that it takes time to recover from an eating disorder and some sufferers may never recover. Some parents had mental breakdowns. Some became physically ill, but somehow managed to live with the situation. After years had passed, one mother finally sought help for herself: "I am not the way I usually am. The scary part is that when other people somehow expect me to be sad, to cry or laugh ... the psychologist said that as you have been exposed to many shocks, been on standby for so long, the body just shuts down because it thinks there is another shock coming" (M2).

Some had come to realise that their daughter would never recover completely. Years of worry take their toll: "I feel as though I have something inside of me that is so heavy" (M5). After several years, these parents settled down and learnt to live with the situation: "I have hung in there, not collapsed ... do the best you can, do not think so much about worst-case scenarios and things you have no control over" (F7). "It is probably not something we can escape either. We have probably been assigned to this ... , so just have to hang in there I suppose" (M6).

Openness with one another also helped family members to stay strong. While some of the families had always had an open atmosphere, others found that the

eating disorder contributed to this: *“What it (the eating disorder) may have done for us is that there is nothing we have not talked about. The four of us are very closely connected, because we have been through so many sad and difficult things”* (M2). Those who managed to keep an open dialogue at home and could also be open about their situation at work found this a relief: *“I have chosen to be open at work, otherwise people would not know why I leave a meeting”* (M2).

When looking back at all the years the illness had lasted, the parents felt that resourcefulness was crucial. Without it, they would have been unable to help their daughters in the ways they did. The parents stated: *“If we had not been resourceful and had money, I do not think I would have had my daughter today”* (M2). Several of the parents continued to help their daughters financially: *“Does all that she manages to ... , but she becomes financially dependent on us anyway, we help her with pleasure”* (F1).

Summary

The parents' focus in daily life was on the many caregiving tasks required to help their ill daughters; They had to wear all the hats. They felt that they had become substitutes for the health service carers by taking over their responsibilities. The parents spent time and effort figuring out where and how to seek help for their daughters and had to take on the task of coordinating the available services. Even if the ill daughter moved out from the family home, many of the caregiver responsibilities continued for the parents. Being resourceful and maintaining openness within the family helped the parents to cope with the long-lasting illness. The parents' roles changed gradually over time, but their role as carer was always prominent.

Discussion

“Wearing all the hats”

The current study found that the participants were required to fulfil multiple roles. They had to “wear all the hats” to compensate for the lack of adequate help from the health services for their daughters with an eating disorder. The parents were required to play multiple roles at the same time. According to Merton's role theory [40] each social status involves not a single role but several roles - a role-set. Individuals can experience role strain if too much is required of a certain role. When one or several roles are contradictory, the individual possessing the role(s) can experience role conflict. At the same time as the parents in the current study were taking care of their ill daughters by monitoring their psychological health, facilitating meals and searching for professional help, they had other concerns. They had to care for their other children and family members, hold down a job and

maintain friendships and social life. Fulfilling multiple roles, or wearing several hats, often leads to overload for the individual concerned [40]. The parents experienced role conflict in handling their everyday life with a daughter suffering from an eating disorder.

An individual subject to role conflict finds that different roles require different and sometimes contradictory behaviours, or changes in the situation require changes in behaviour [40]. The role-sets of the parents in the study were to some extent determined by the phase of the illness. During the first years of the daughter's illness the parents wore the hats of ‘carer’, ‘nurse’, ‘coordinator’ and ‘struggler’, while in the later phases the roles were more about coping with a long-term situation wearing the hats of ‘survivor’ and ‘overcomer’. However, the ‘carer’ hat was always on regardless of phase. The balance between support, care and help, alongside managing work and enjoying a social life, is discussed in the study by Aass et al. [24] on families of individuals with mental illnesses. Fox and Whittlesea [20] reported similar findings in their study of caregivers and the ways in which they accommodate the wishes and needs of anorexia sufferers. Here it was found that the caregivers had to fulfil numerous perceived obligations at the same time.

The current study found that the mothers were perceived as being more emotionally involved in the caregiving process, while fathers were more preoccupied with practical matters. These differences between the roles of mother and father have been reflected in previous studies [2–4].

Contradictory expectations

Certain expectations or norms accompany each position or set of roles filled by the individual [40]. The norms that apply when wearing the hats of ‘parent’, ‘health carer’, ‘fighter’, ‘partner’, ‘worker’ and ‘friend’ involves differing and contradictory expectations [40]. Wearing the ‘parent’ hat was described as challenging because most of the participants had more than one child to take care of. Given the demands on the parents, it was difficult to give the siblings the care and attention required. Previous research has shown that healthy siblings of individuals with eating disorders reported a lack of care and space for them in the family [20, 41, 42]. The parents in the current study described feeling guilty because they were unable to follow the norms when wearing the ‘parent’ hat. Another area where norms were difficult to follow was associated with the parents' roles as partner or spouse, which could be challenging as most of their attention was directed towards the ill daughter.

Parents generally found wearing all the hats demanding. They also felt insecure in some of the tasks they were performing. They were uncertain what was

expected of them in the new roles they had to fulfil. They lacked the expertise of a professional health carer and they missed having confirmation of the rightness or wrongness of their actions when caring for their daughters. Previous research has shown that anxiety often becomes the governing factor in families with a family member suffering from an eating disorder. This can lead to limited interactions outside the family [1, 2], as the parents in the current study described in the context of social life. Some of the parents took sick leave from work; others wanted to spend more time at work even if it stretched their capacity. Several experienced that being husband and wife and living their full life as adults was taken away from them. Holiday travel became difficult or impossible. Previous research has described similar challenges for families of individuals with an eating disorder, with restricted social life and little capacity to respond to their own needs [2, 3, 8, 9, 20, 27, 43].

Honey & Halse [44] examined the strategies that parents were using to cope with the situation of having a daughter with anorexia nervosa. The parents of those who had been ill for a long time set boundaries in terms of how much they let the eating disorder affect their lives and they pulled away from the daughter emotionally. Others set boundaries around contact with other people to invest all their energy on their ill daughters. These findings revealed more diversity in the data than in the current study. The parents in the current study mostly set boundaries around their social lives and continued to apply their energy to their daughters. In the Honey & Halse study a larger sample, involving 24 participants, captured a wider diversity. All the Honey & Halse parents were still living with their daughters. Living together with the ill daughters probably inflicted more tension and distress on the parents, leading to a greater need to establish emotional separation. By comparison, the majority of the group of parents in the current study were not still living together with their daughters, which made the need to establish distance less urgent.

Coping with a long-term situation

The parents in the current study managed to wear several hats to a greater extent in the first phases of the illness, when many felt more optimistic about their daughter's prospects of recovery. Several of the parents then experienced little improvement in the daughter's illness. Some also lived through relapses. It became harder to follow the norms for each set of roles under these circumstances. The norms for the 'health carer' hat became wider and more difficult to follow, because the effort devoted to monitoring their daughter's health resulted in little improvement over time. The intensity of their efforts to help also diminished, as they found

that the professional help their daughters received was lacking or insufficient. The parents adapted their lives to the situation and made the best of it by wearing the hats of 'survivor' and 'overcomer'. Previous research has also found that the duration of the illness has an impact on caregivers and it describes a higher level of hope and quality of life in the beginning [2, 18–20]. Statistics have shown that 20–30% of individuals suffering from an eating disorder develop a chronic condition and the somatic complications that often follow can be long-lasting [45, 46]. Both the current study and previous research have shown that parents often continue to be involved in caring for their children with eating disorders into adulthood [20, 25–27, 29].

The parents in Fox and Whittlesea's study [20] described the process of caring for their adult daughters with anorexia nervosa as a cycle. They struggled to understand the illness and took on a caring role for their daughter. This often led to direct interventions, conflicts and exhaustion on the part of the parents. A less confrontational approach to accommodating the illness and reducing conflicts was then attempted, resulting in more anorexic behaviour. The parents in the current study described being uncertain about how to help their daughters, but did not say that their adaptation to the illness resulted in more disordered eating behaviour. However, they did not experience any marked improvement in their daughter's health. In the Fox and Whittlesea study [20] the parents ended up in a cycle, vacillating between accommodation and confrontation. This is similar to the situation experienced by the parents in the current study, as they described finding themselves in an inescapable situation. For both these groups of parents, the responsibility for their ill daughters continued for a long time, often at the expense of their own physical or mental health. Even if their daughter's health was improving, the parents were always prepared. The carers were always "on standby" for stepping back into the caring role [20].

Over time, carers of individuals with eating disorders could start to feel powerless and this diminished their emotional resources [1–3, 20]. Resourcefulness and openness within the family were strengths that enabled the parents in the current study to cope with the long-term situation. In a study on multifamily therapy for adults with eating disorders [47] it was found that open communication improved family members' understanding of the eating disorder and helped them to understand each other. The individuals with the eating disorders also said that openness helped them to understand their parents' situation. The parents in the current study described this openness as a resource and a relief.

Conclusions

The current study shows that the parents of adults with eating disorders had to assume the role of professional caregivers, because their daughters did not receive adequate help from the health services. Wearing all the hats at the same time and having to switch hats frequently, or at times not knowing which hat to wear, became exhausting for the parents. They remained in an extended parenting role when their children reached adulthood, as their adult children did not receive adequate help. These parents are seen as making a significant contribution to the health services. Health services for adults with eating disorders should be coordinated, with a professional carer in charge. Parents of adults with eating disorders should receive as much information as the duty of confidentiality allows about the illness and the treatment that is available. Those caring for individuals with long-lasting eating disorders need professional support for themselves, to help them cope with the situation. Examples are support groups and conversation groups for parents. The participants in the current study relied heavily on having resources such as a good network, a flexible job and adequate finances. Having these resources helped them to care effectively for a family member with a long-lasting eating disorder. Finally, it was concluded that openness within the family is a very important coping factor.

Strengths and limitations

The sample of 11 participants is small and the findings cannot be generalized for all parents of adults with eating disorders. Nevertheless, the authors experienced a high degree of consistency in the data. The diversity of the group of participants is limited, as the focus is on a specific group of parents of daughters with eating disorders. However, focusing on a small, specific group allows their needs to be clearly highlighted. The alternative of having a more mixed group of participants would have made the knowledge gained more diffuse [3]. The inclusion of parents of daughters with eating disorders is based on prevalence and access to participants. The prevalence of anorexia among females in Europe is 1–4% and bulimia 1–2%, while only 0.3–0.7% males are reported as having an eating disorder [48]. It is highly likely that recruiting parents of sons with eating disorders would generate very few participants. The resulting sample would be too small to compare the parents of daughters and sons. Another potential limitation in the diversity of the group, was that only one of the daughters was reported to have bulimia, while the remainder had anorexia. Only a couple of the daughters in the sample group were currently living at home. The remainder had moved out.

There is always a risk that individuals choosing to participate in research may share certain characteristics and the participants in this study appeared to be particularly resourceful. Because consent for participation had to be given by the daughters affected by the eating disorder, it is possible that these participants do not represent families affected by major conflicts or trauma. It might also be suggested that the requirement for the daughters' consent limited the sample size of the study. The authors are aware of two families where the parents had intended to participate, but their daughters declined to consent. The same might also have applied to other potential participants. As this study was conducted during the Covid-19 pandemic it is possible that some potential participating families affected by eating disorders were having a particularly difficult time and had little capacity to participate in a research project.

Semi-structured interviews allow participants to share lived experiences as they remember them. The interviews also give them an opportunity to emphasise what is important to them [34, 36]. Interviews conducted by telephone may have differed from those held face-to-face because it is not possible to read body language. Findings reported in this study are in the context of Norway and may therefore not be directly comparable with other cultural settings in certain respects. For example, the healthcare system is country-specific.

Co-researchers' insights added an extra dimension to the general research methodology and made it possible to view the data that was gathered from different angles. Involving the co-researchers actively throughout the research process strengthened the overall credibility of the study [49, 50].

Abbreviations

AN: Anorexia nervosa; BN: Bulimia nervosa

Acknowledgements

The authors thank the parents participating in the study and the institutions helping with recruitment of participants. Thank to co-researcher Ragni Adalsten Stokland for contributing in planning the project and developing research questions and interview guide. Also thank to the staff at the Regional Centre for Eating Disorders at Nordland Hospital for their contribution and support.

Authors' contributions

BSB is idea and project manager. BSB, JK, CFM, MW developed the initial interview guide. JK conducted literature search, interviews and transcriptions. BSB, JK, CFM, MW conducted the analyses. Drafting of the manuscript were a collaboration between BSB, JK, CFM. Final manuscript is read and approved by all authors.

Funding

This article is part of a Ph.D. project by the first author, who is employed as a Ph.D. student at Nord University, Norway. No external funding has been received.

Availability of data and materials

The dataset collected and analysed in the current study are not publicly available due to ethical restrictions to maintain the participants' anonymity.

The corresponding author can be contacted on reasonable requests regarding the dataset.

Declarations

Ethics approval and consent to participate

This project was approved by the Regional Committees for Medical and Health Research Ethics, REK Vest, Norway (2019/762), and by the Norwegian Centre for Research Data, Norway (2020/222970). All participants gave informed written consent to participate in the project. All methods contributing to this study were performed in accordance with the guidelines and regulations of the Regional Committees for Medical and Health Research Ethics, Norway and the Norwegian Centre for Research Data.

Consent for publication

Not applicable.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Author details

¹Faculty of Nursing and Health Sciences, Nord University, Bodø, Norway.

²Nordland Hospital Trust, Bodø, Norway. ³KUN Centre for equality and diversity, Norfolk, Norway.

Received: 16 March 2021 Accepted: 8 June 2021

Published online: 07 July 2021

References

- Zabala MJ, Macdonald P, Treasure J. Appraisal of caregiving burden, expressed emotion and psychological distress in families of people with eating disorders: a systematic review. *Eur Eat Disord Rev.* 2009;17(5):338–49. <https://doi.org/10.1002/erv.925>.
- Anastasiadou D, Medina-Pradas C, Sepulveda AR, Treasure J. A systematic review of family caregiving in eating disorders. *Eat Behav.* 2014;15(3):464–77. <https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2014.06.001>.
- Fox JRE, Dean M, Whittlesea A. The experience of caring for or living with an individual with an eating disorder: a meta-synthesis of qualitative studies. *Clin Psychol Psychother.* 2017;24(1):103–25. <https://doi.org/10.1002/cpp.1984>.
- Holtom-Viesel A, Allan S. A systematic review of the literature on family functioning across all eating disorder diagnoses in comparison to control families. *Clin Psychol Rev.* 2014;34(1):29–43. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2013.10.005>.
- Graap H, Bleich S, Herbst F, Scherzinger C, Trostmann Y, Wancata J, et al. The needs of carers: a comparison between eating disorders and schizophrenia. *Soc Psychiatr Epidemiol.* 2008;43:800. <https://doi.org/10.1007/s00127-008-0364-7>.
- Treasure J, Murphy T, Szmukler G, Todd G, Gavan K, Joyce J. The experience of caregiving for severe mental illness: a comparison between anorexia nervosa and psychosis. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2001;36(7):343–7. <https://doi.org/10.1007/s001270170039>.
- Martin J, Padierna A, van Wijngaarden B, Aguirre U, Anton A, Muñoz P, et al. Caregivers consequences of care among patients with eating disorders, depression or schizophrenia. *BMC Psychiatry.* 2015;15:124. <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0507-9>.
- Fowler E. Supporting someone with an eating disorder: a systematic review of caregiver experiences of eating disorder treatment and a qualitative exploration of burnout management within eating disorder services [Doctoral dissertation on the internet]. University of Edinburgh; 2016. Edinburgh Research Archive, Health in Social Science thesis collection. [cited 2020 Nov]. Available from: <http://hdl.handle.net/1842/22830>
- Hibbs R, Rhind C, Leppanen J, Treasure J. Interventions for caregivers of someone with an eating disorder: a meta-analysis. *Int J Eat Disord.* 2015; 48(4):349–61. <https://doi.org/10.1002/eat.22298>.
- Treasure J, Nazar BP. Interventions for the carers of patients with eating disorders. *Curr Psychiatry Rep.* 2016;18(2):16. <https://doi.org/10.1007/s11920-015-0652-3>.
- Gisladdottir M, Treasure J, Svavarsdottir EK. Effectiveness of therapeutic conversation intervention among caregivers of people with eating disorders: quasi-experimental design. *J Clin Nurs.* 2017;26(5–6):735–50. <https://doi.org/10.1111/jocn.13412>.
- Skarbø T, Balmora S. Establishment of a multifamily therapy (MFT) service for young adults with a severe eating disorder – experience from 11 MFT groups, and from designing and implementing the model. *J Eat Disord.* 2020;8(9):2–12. <https://doi.org/10.1186/s40337-020-0285-8>.
- Tantillo M, McGraw JS, Hauenstein EJ, Groth SW. Partnering with patients and families to develop an innovative multifamily therapy group treatment for adults with anorexia nervosa. *Adv Eat Disord.* 2015;3(3):269–87. <https://doi.org/10.1080/21662630.2015.1048478>.
- Dalle Grave R, Sartirana M, Sermattei S, Calugi S. Treatment of eating disorders in adults versus adolescents: similarities and differences. *Clin Ther.* 2021;43(1):70–84. <https://doi.org/10.1016/j.clinthera.2020.10.015>.
- Ludvigsen MS, Hall EOC, Westergren T, Aagaard H, Uhrenfeldt L, Fegran L. Being cross pressured—parents' experiences of the transfer from paediatric to adult care services for their young people with long term conditions: A systematic review and qualitative research synthesis. *Int J Nurs Stud.* 2021; 115(103851). <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103851>.
- Johansson A, Andershed B, Anderzen-Carlsson A. Conceptions of mental health care—from the perspective of parents' of adult children suffering from mental illness. *Scand J Caring Sci.* 2014;28(3):496–504. <https://doi.org/10.1111/scs.12074>.
- Dimitropoulos G, Toulany A, Herschman J, Kovacs A, Steinegger C, Bardsley J, et al. A qualitative study on the experiences of young adults with eating disorders transferring from paediatric to adult care. *Eat Disord.* 2015;23(2): 144–62. <https://doi.org/10.1080/10640266.2014.976106>.
- Linacre SJ. The wellbeing of carers of people with severe and enduring eating disorders (SEED) [Doctoral dissertation on the internet]. University of Leeds; 2011 [cited 2020 Jan]. Available from: <http://etheses.whiterose.ac.uk/2030/>
- Robinson PH, Kukucka R, Guidetti G, Leavey G. Severe and enduring anorexia nervosa (SEED-AN): a qualitative study of patients with 20+ years of anorexia nervosa. *Eur Eat Disord Rev.* 2015;23(4):318–26. <https://doi.org/10.1002/erv.2367>.
- Fox JRE, Whittlesea A. Accommodation of Symptoms in Anorexia Nervosa: A Qualitative Study. *Clin Psychol Psychother.* 2017;24(2):488–500. <https://doi.org/10.1002/cpp.2020>.
- Anastasiadou D, Sepulveda AR, Sánchez JC, Parks M, Álvarez T, Graell M. Family functioning and quality of life among families in eating disorders: A comparison with substance-related disorders and healthy controls. *Eur Eat Disord Rev.* 2016;24(4):294–303. <https://doi.org/10.1002/erv.2440>.
- Mccormack C, Mccann E. Caring for an adolescent with anorexia nervosa: parent's views and experiences. *Arch Psychiatr Nurs.* 2015;29(3):143–7. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.01.003>.
- Ewertzon M. Anhörigt till person med psykisk ohälsa: En kunskapsöversikt om betydelsen av stöd. (Relatives of individuals with psychiatric illness: a review of the importance of support). Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2015. [cited 2020 Nov]. Available from: <https://www.anhoriga.se/nkaplay/psykisk-ohalsa/kunskapsoversikt-anhoriga-till-vuxna-personer-med-psykisk-ohalsa/>
- Aass LK, Skundberg-Kletthagen H, Agneta Schröder A, Larsen ØM. It's not a race, it's a marathon! Families living with a young adult suffering from mental illness. *Issues Ment Health Nurs.* 2021;42(1):15–23. <https://doi.org/10.1080/01612840.2020.1770384>.
- Raenker S, Hibbs R, Goddard E, Naumann U, Arcelus J, Aytton A, et al. Caregiving and coping in carers of people with anorexia nervosa admitted for intensive hospital care. *Int J Eat Disord.* 2013;46(4):346–54. <https://doi.org/10.1002/erv.22068>.
- Lofftjell ALG, Thomassen SM, Brinchmann BS, Karlstad J. Parents' experiences of having an adult daughter with an eating disorder. *Sykepleien Forskning.* 2020;15:81474. <https://doi.org/10.4220/Sykepleien.2020.81474>
- De La Rie SM, Van Furtha EF, De Koning A, Noordenbos G, Donker MCH. The quality of life of family caregivers of eating disorder patients. *Eat Disord.* 2005;4(13):345–51. <https://doi.org/10.1080/10640260591005236>.
- Haigh R, Treasure J. Investigating the needs of carers in the area of eating disorders: development of the carers' needs assessment measure (CaNAM). *Eur Eat Disord Rev.* 2003;2(1):125–41. <https://doi.org/10.1002/erv.487>.
- Highet N, Thomson M, King RM. The experience of living with a person with an eating disorder: The impact on the carers. *Eat Disord.* 2005;13(4): 327–44. <https://doi.org/10.1080/10640260591005227>.

30. Treasure J, Gavan K, Todd G, Smith U. Changing the environment in eating disorder: Working with carers/ families to improve motivation and facilitate change. *Eur Eat Disord Rev*. 2003;11(1):25–37. <https://doi.org/10.1002/erv.485>.
31. The Norwegian Directory of Health. Pårørendeveileder (Guidelines for relatives); 2019. [cited 2020 Nov]. Available from: <https://www.helsedirektora.tet.no/velledere/parendeveileder>
32. Weimand BM, Hedelin B, Sällström C, Hall-Lord ML. Burden and health in relatives of persons with severe mental illness: a Norwegian cross-sectional study. *Issues Ment Health Nurs*. 2010;31(12):804–15. <https://doi.org/10.3109/01612840.2010.520819>.
33. Weimand BM, Hedelin B, Hall-Lord ML, Sällström C. "Left Alone with Straining but Inescapable Responsibilities:" Relatives' experiences with mental health services. *Issues Ment Health Nurs*. 2011;32(11):703–10. <https://doi.org/10.3109/01612840.2011.598606>.
34. Charmaz K. *Constructing grounded theory*. 2nd ed. London: Sage; 2014.
35. Birks M, Mills J. *Grounded theory. A practical guide*. London: Sage; 2015.
36. Kvale S, Brinkmann S. *Learning the craft of qualitative research interviewing*. 3rd ed. London: Sage; 2014.
37. Glaser BG, Strauss AL. *The Discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine; 1967.
38. Glaser BG. *Theoretical sensitivity: advances in the methodology of grounded theory*. Mill Valley: The Sociology Press; 1978.
39. Charmaz K, Thornberg R. The pursuit of quality in grounded theory. *Qual Res Psychol*. 2020;1:1. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1780357>.
40. Merton RK. *Social theory and social structure*. Glencoe: The Free Press; 1957.
41. Fjermestad KW, Rø AE, Espeland KE, Halvorsen MS, Halvorsen IM. "Do I exist in this world, really, or is it just her?" Youths' perspectives of living with sibling with anorexia nervosa. *Eat Disord*. 2019;28(1):80–95. <https://doi.org/10.1080/10640266.2019.1573046>.
42. Honey A, Halse C. Looking after well siblings of adolescent girls with anorexia: an important parental role. *Child Care Health Dev*. 2007;33(1):52–8. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00617>.
43. Sharkey DAM. *Caring for someone with an eating disorder: the experiences and perceptions of carers*. [Doctoral dissertation on the internet]. University of Birmingham; 2007 [cited 2020 Jan]. Available from: <https://ethos.bl.uk/OrderDetails.do?uin=uk.bl.ethos.485984>
44. Honey A, Halse C. The specifics of coping: parents of daughters with anorexia nervosa. *Qual Health Res*. 2006;16(5):611–29. <https://doi.org/10.1177/1049732305285511>.
45. Keel PK, Brown TA. Update on Course and Outcome in Eating Disorders. *Int J Eat Disord*. 2010;43(3):195–204. <https://doi.org/10.1002/eat.20810>.
46. Wallier J, Vibert S, Godart N. Dropout from inpatient treatment for anorexia nervosa: Critical review of the literature. *Int J Eat Disord*. 2009;42(7):636–47. <https://doi.org/10.1002/eat.20609>.
47. Brinchmann BS, Kravac S. "Breaking down the wall" patients' and families' experience of multifamily therapy for young adult women with severe eating disorders. *J Eat Disord*. 2021;9(1):56. <https://doi.org/10.1186/s40337-021-00412-w>.
48. Keski-Rahkonen A, Mustelin L. Epidemiology of eating disorders in Europe: prevalence, incidence, comorbidity, course, consequences, and risk factors. *Curr Opin Psychiatry*. 2016;29(6):340–5. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000278>.
49. Borg M, Kristiansen K. *Medforskning - og forske sammen for kunnskap om psykisk helse. (Doing research together - to gain knowledge about mental health)*. Oslo: Universitetsforlaget; 2009.
50. Borg M, Davidson L. The nature of recovery as lived in everyday experience. *J Ment Health*. 2008;17(2):129–40. <https://doi.org/10.1080/09638230701498382>.

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Ready to submit your research? Choose BMC and benefit from:

- fast, convenient online submission
- thorough peer review by experienced researchers in your field
- rapid publication on acceptance
- support for research data, including large and complex data types
- gold Open Access which fosters wider collaboration and increased citations
- maximum visibility for your research: over 100M website views per year

At BMC, research is always in progress.

Learn more biomedcentral.com/submissions



Artikkel 2:

Karlstad, J., Moe, C.F., Wattum, M., Stokland, R.A., Brinchmann B.S. "Putting your own oxygen mask on first": a qualitative study of siblings of adults with anorexia or bulimia. *Journal of Eating Disorders* **9**, 83 (2021).


<https://doi.org/10.1186/s40337-021-00440-6>

RESEARCH ARTICLE

Open Access



“Putting your own oxygen mask on first”: a qualitative study of siblings of adults with anorexia or bulimia

Jannike Karlstad^{1*} , Cathrine F. Moe^{1,2}, Mari Wattum³, Ragni Adelsten Stokland² and Berit S. Brinchmann^{1,2}

Abstract

Background: In families where one of the siblings has an eating disorder (ED), research indicates that the siblings without eating disorders (EDs) experience insufficient care and negative changes in family life. The illness then takes up a great deal of space within the family. Support from the siblings without EDs is considered to be important for the recovery of the sibling with ED. A key issue is how to involve siblings without EDs in treatment and establish what kind of support they themselves need. A majority of the research on EDs and family has focused on children and adolescents with EDs. The aim of this study is to expand knowledge about the experiences and coping strategies of sisters and brothers of adult women with anorexia nervosa or bulimia nervosa.

Methods: This qualitative study used a constructivist grounded theory approach. Individual semi-structured interviews were conducted with 10 sisters and brothers (aged 20–31 years). They were recruited from eating disorders and general psychiatrics units and from user organisations for patients with eating disorders within Norway. An iterative process of data collection, coding and analysis was employed in order to generate a theory about these participants' experiences and strategies.

Results: The core category is “put your own oxygen mask on first”. It indicates that the siblings realize that they need to take care of themselves first, in order to be able to stay involved with their sister with the ED. The three subcategories; “taking a new role”, “distancing” and “adapted care” describe how the siblings handle their situation as the relatives of adult sisters with an ED. The siblings without ED became more responsible and independent and assumed a caregiving role. They downplayed their own needs to reduce their parents' burden. This new role became difficult to fulfil and the siblings experienced that over time they needed more distance. Eventually, they developed a more manageable way of caring for their sister.

Conclusions: The findings suggest that the ED challenged the boundaries within the family. The siblings without ED assumed a caregiver role, gradually leading to exhaustion and the need to distance from the sister with the ED, to take care of themselves.

* Correspondence: jannike.karlstad@nord.no

¹Faculty of Nursing and Health Sciences, Nord University, Bodø, Norway
Full list of author information is available at the end of the article



© The Author(s). 2021 **Open Access** This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License, which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if changes were made. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article's Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated in a credit line to the data.

Plain English Summary

Siblings in families where one sibling has an eating disorder have reported experiencing a lack of care and negative changes in family life. They felt that the illness took up a great deal of space. This qualitative study explores the experiences of siblings of adult women with anorexia or bulimia. Ten individual interviews with brothers and sisters were conducted. The participants were recruited from eating-disorder and general psychiatrics units and from user organisations for eating disorders within Norway. The age range was 20–31 years. Findings from this study suggest that the character of the illness challenged the whole family. Participants reported that they became more responsible and independent. Some became caregivers for their ill sister and downplayed their own needs to reduce their parents' burden. A majority of the siblings said that they experienced exhaustion after taking care of their sibling for a while and needed distance from their ill sister to take care of themselves. Eventually, they developed their own manageable ways of caring for their sister with the illness.

Keywords: Anorexia nervosa, Bulimia nervosa, Siblings, Family relations, Qualitative research, Grounded theory

Background

During recovery from an eating disorder (ED), support from siblings has been shown to have significant impact on the process [1]. Research on siblings of a family member with an ED has identified issues such as negative changes in family life, finding that the illness took up a great deal of space within their family and experiencing that they did not receive sufficient care themselves [2–4]. In 2020, a literature review on the siblings of individuals with EDs was carried out. It aimed to identify this population's needs, in order to facilitate prevention and treatment. Siblings without EDs did not want to burden their parents or seek professional help. However, this group was considered vulnerable and mental health-professionals should be more proactive in identifying their needs and challenges [5].

Central coping strategies reported by siblings of individuals with an ED, were externalization of the illness from the sibling affected by ED and creating distance from the sibling with the illness [3, 4]. A much requested need among these siblings was information to better understand and manage the illness [3, 4]. Information and support in coping with the impact of the illness were considered important also for siblings of individuals with schizophrenia and psychosis. Caregivers' tasks and responsibility for their sibling with the illness were often ongoing for years for the siblings of individuals with ED, schizophrenia and psychosis [3, 6, 7]. The relationship with the sibling with the illness often influenced their well-being as adults, even though sibling contact was reduced as the siblings without ED became adult and moved away from home [4, 6–8]. In general, siblings of individuals with severe psychiatric illnesses have been acknowledged as significant contributors to the care, and social and emotional support, of a brother or sister experiencing psychiatric illness. At the same time, these caring siblings have been largely invisible to the health services [9, 10].

A majority of the research on EDs and family has focused on children and adolescents with EDs [11–16].

Less attention has been paid to the families of patients with long-term EDs (commonly defined as illness with a duration of at least seven years [17]). The duration of the illness was found to have a significant impact on the experiences of family members [18]. Many of those suffering from an ED stayed at home with their primary family longer than their peers [19]. Families of relatives suffering from EDs of long duration were in need of appropriate professional support, to help them face the challenges posed by the ED over a long period of time [20]. The most difficult aspect for siblings of adults with long-term EDs was the siblings' with the illness lack of motivation to recover. The siblings' denial of the severity of the illness, accompanied by a tendency to try and rationalise it, caused feelings of helplessness. The siblings of adults with long-term EDs also reported positive aspects, such as increased understanding of psychiatric illness and strengthening of the sibling relationship [4].

A key message from a meta synthesis in 2017, on caring for or living with an individual with an ED, was that siblings were still often overlooked by researchers and clinicians [21]. References to siblings without EDs have mainly been about their contribution to their siblings' with the illness recovery [5]. A greater focus on the siblings of individuals with EDs of long duration is required [4, 18, 20]. The aim of the current study is to expand knowledge about the experiences and coping strategies of sisters and brothers of adult women with anorexia nervosa (AN) or bulimia nervosa (BN). What are their experiences and what strategies do they use to handle their situation as siblings of adult sisters with AN or BN? The study focuses on participants' daily life experiences.

Methods

Design

A constructivist grounded theory approach [22] was chosen to further explore the experiences and strategies of siblings of adult women with an ED. The focus is on

women, as they are reported to be the most frequent patients [23]. Studying a mixed group of siblings of men and women could be problematic, as the two groups may perceive eating disorders differently. The constructivist version of grounded theory differs from the original version, which emphasized that the researcher should have an objective approach to the data [24, 25]. Grounded theory is appropriate when the goal is to generate a theory that explains a phenomenon where knowledge is limited [26], as in the situation where the object of study are the siblings of individuals with an ED [4, 21]. To generate a theory about these participants' experiences and strategies, an iterative process of data collection, coding and analysis was employed [24, 26].

Two co-researchers (MW, RAS) were involved in the project as consultants. One has personal experience of suffering from an ED; the other is the mother of an individual with an ED. They were involved in developing the research questions, writing the interview guide and in the final process of analysis.

The constructivist approach includes the researcher's preconceptions and viewpoint. Reflexivity is required throughout the research process by explicating taken-for-granted assumptions, while being aware of how hidden beliefs can enter this process [27]. As the first author has clinical experience with patients with EDs, this approach was considered essential. Co-researchers' insights enabled the author to develop and expand upon her own original thoughts and perceptions, which were based on analysis of the data. In constructivist grounded theory it is acknowledged that what one discovers in the data is part of one's own perspective, but that one should not see this as the one true explanation of the data [22].

Participants

Participants were the brothers and sisters of adult women (over the age of 18 years) with AN or BN. For the majority of the siblings affected by ED, onset of the illness took place in their early teens. A few were in their early twenties. Long duration (± 10 years) of illness was common for the majority of the group, while a minority had been ill for a shorter term. All had at some point received treatment at inpatient or outpatient clinics and some were still being treated. None of the siblings were referred to as fully recovered from the ED. Most fluctuated between better and worse periods. All the siblings but one no longer lived with their sister with ED. Participants were recruited from one inpatient and three outpatient eating disorders and general psychiatrics units and two organisations providing information and support to patients and families about EDs. The units conveyed information about the project to prospective participants, who signed up voluntarily. Participants

were recruited from different counties within Norway. Ten individual interviews were conducted, with three brothers and seven sisters, from eight families. Table 1 describes characteristics of the participants.

Procedures

Data collection

Semi-structured interviews [28] were conducted using an interview guide with a few predetermined open questions. Interviews were started by asking participants to describe their experiences of being the sister or brother of an adult sister with an ED. The participants were encouraged to talk about what felt important to them in this context. They were asked about what effect living or having lived close to a family member with this illness had on themselves and the family. During the interviews, participants were also asked about coping strategies for handling the situation as the sibling of a sister with an ED and their experience of the health services in this context. The guide was slightly adjusted as new themes arose [22, 28]. When a new theme emerged during the first interview, for example "taking on a new role", the theme "role" was then incorporated into the interview guide.

All the interviews were audio recorded and transcribed verbatim. Each lasted between 28 and 55 min. The participants' quotes used in this article have been translated from Norwegian. Six interviews were conducted face-to-face. The remainder were conducted by telephone due to Covid-19 travel restrictions. The participants preferred telephone interviews to the option of video conferencing interviews.

Data analysis

The data were analysed following the principles of constructivist grounded theory [22]. First, the transcriptions were initial coded, sticking closely to the data by studying words, lines and segments. In vivo codes, i.e. participants' own terms, were used where possible. To synthesize and conceptualize larger segments in the data, the process of focused coding was begun and a core category constructed. After the first interviews, reflections on codes appearing in data and ideas for an initial analysis were written down in memos. For example, one memo written after the first interviews was about "distancing". What did "distancing" mean in this context? Was it a defence mechanism? The focused code "distancing" emerged from initial codes such as "pulling out", "pushed it away", "did not want to push her" and "concentrated on myself". After further interviews the categories eventually became thematically saturated, as new data did not add new characteristics to the categories. The rich data from the interviews saturated the characteristics within the categories [29]. To ensure a

Table 1 Characteristics of participants

Participant pseudonym	Age of participant	Age of sister	Diagnosis of sister	Number of siblings
Ada	31	30	BN	4
Anne	21			
Adam	26			
Beatrice	30	24	AN	2
Cecilie	29	24	AN	2
Dina	20	20	AN	2
Eva	22	27	AN	3
Fred	25	20	AN	2
Gabriel	25	24	BN	3
Helene	22	25	AN	3

consistent process, all the authors participated in the final analysis, by meeting and discussing the results.

Seven of the participants agreed to read a summary of the preliminary analysis and respond to it. The aim was to see whether they could recognize themselves in the material or felt something had been left out. The responses from the participants were taken into consideration in the final analysis.

Ethics

This project was approved by the Regional Committees for Medical and Health Research Ethics, REK Vest, Norway (2019/762), and by the Norwegian Centre for Research Data, Norway (2020/222970). Participants gave their informed, written consent to voluntary participation in the project and had the opportunity to withdraw at any time. As requested by Ethics Committee prior consent was required from the sibling affected by the eating disorder. Participants' confidentiality was protected by anonymising the data and information about their identity was stored securely, in accordance with data legislation and university procedures. The participants' names in the results section are pseudonyms.

Results

An incomprehensible illness that challenged the boundaries within the family was identified as the siblings' main concern. All the siblings found the ED difficult to understand and felt that the severity and character of the illness affected the whole family and challenged its boundaries. This sister said: "... suddenly it was okay to shout and scream at home, over every little thing. It is as though this one person (the sister with the illness) changed the rest of the family... It does not feel right, at least not when it is so difficult to understand" (Cecilie). How the siblings experienced and adapted to the ED varied according to the severity and duration of the illness and how involved they had been, or still were, with the sibling with the illness. All the participants started by

talking about how the illness began. In most cases the illness arose when their sisters were in their teens or early twenties. Most of the siblings described a long-lasting situation that was still ongoing. A majority had lived together with the sister while she was ill, though only one was living together with the sister at the time of the interviews.

"Put your own oxygen mask on first"

To manage the main concern, the core category "*put your own oxygen mask on first*" was identified. This metaphor expresses the idea that before you can help others, you first need to take care of yourself. A majority of the participants said that they had provided more support and help in the early phases of their sisters' illness, than in the later stages. Most of them had experienced that over time they might have made too much effort in supporting their ill sister, and that they had to take care of themselves as well: "*I had to try to help myself too. I wanted to take the load off my mom by being there for my sister, but it became too hard and I needed to get away*" (Ada). All the participants who responded to the preliminary findings thought that the metaphor "putting your own oxygen mask on first" could appropriately describe their situation. The three subcategories: *taking a new role*, *distancing* and *adapted care* explain how the siblings handled this situation.

Taking a new role

The siblings experienced that the ED took up a great deal of space in the family, as the ill sister required everybody's attention. As a result, the siblings without EDs often assumed a new role in the family. They started to take on practical duties at home and accepted additional responsibilities. For some this was more than they wanted, although they wished to spare their parents and take some of their burden, as well as supporting their sibling with the illness. "*I performed the role of*

adult to a great extent. ... dad was upset, my sister was upset, and I was the one comforting them" (Helene).

The whole family's focus on the sister with the illness, especially by the parents, made the other siblings become more independent. Several of the participants told that during the first years of their sister's illness there was little room for the siblings to have their own adolescent lives. The feeling of being in the way and having to accommodate their lives to the sister with the illness, followed several of them into adulthood. Nor did they want to cause their parents additional worry: "I do not feel as though I can ever be sick, as it would become an additional burden on my mom and dad" (Anne). The siblings seemed to find themselves more in the role of caregivers than siblings: "You could say that one becomes very protective and motherly" (Eva). The siblings' statements indicated that they had taken on considerable parental responsibilities. Some of the siblings described ending up in the role of mediator between their sister and their parents. This sister was expected to report to the parents on the behaviour of her sister: "I became responsible for making sure she ate enough. ... to monitor and control what she ate. After a while, I think my parents realized that it was too much for me to manage all of the time" (Dina).

The sibling described that the relationship had started to change character as time passed and the changing roles evolved. Some of the sisters especially experienced that they grew apart and some of them felt that they "lost" a close friend in the ill sibling. In their responses to the preliminary analyses some wrote that they had learned to see their situation as a process.

Distancing

Most of the siblings experienced that over time they had needed to distance themselves from their sibling with the illness. In a process that gradually developed over time, these siblings recognised that they had become too involved and had put too much effort into supporting her. Some felt aggression and frustration toward their sister with the illness. The siblings had started to feel exhausted and realized they had to take care of themselves too. Some of them moved away, while others reduced contact in other ways. A few of the siblings still wanted to stay close to their sister with the illness, as close friends. At the same time, they wanted to distance themselves from their roles as quasi-professional carers.

Most of the siblings needed distance in order to take care of themselves: "She has been ill for so many years that you feel you have to distance yourself a little, or you are going to go crazy yourself" (Helene). Distancing could be seen as a selfish act: "There is not much caring in that, other than maybe for myself" (Beatrice). Several of the siblings expressed feelings of guilt about the

distancing and less contact meant that they worried about not knowing how their sisters were doing. One sister found that she needed distance to be able to continue to care for her sister: "My experience is that I thought I could give her all I had. Perhaps I should have found a middle way between comforting her and being there all the time, before pulling away completely. Better to keep some distance and be able to stay the course" (Ada).

Uncertainty as to how to relate to the illness could also lead to distancing, through being afraid to say or do something wrong, as with this brother: "I learned to keep some distance when she did not have a very good day" (Gabriel). For some, it had been difficult to gain an understanding of the eating disorder. This then made it difficult to know how to support the sibling with the illness. All the siblings emphasized the need for general information about the illness from the health services or in school, but only a few recalled having received such information. Several of the siblings were careful in their choice of words, in order to maintain a calm atmosphere. They kept a certain distance by not saying what they really felt. In terms of endeavouring to do the right things, their involvement with the sister with the illness could be a balancing act: "Keeping the head cold and the heart warm" (Beatrice), as this sister described it. Some said they had wanted to be more involved in the treatment. Only a few of the siblings said that they had received any kind of support from the health services to help them cope with their own demanding situation. Several of the siblings requested sibling-focused support groups as one possible intervention.

Adapted care

The siblings described that they had adapted their care for the sibling with the illness, depending on the severity and duration of the illness and any relapses during recovery. Often, the nature of the care changed and the relationship could appear more superficial. Some maintained most of the contact by telephone, others met in particular settings and engaged in certain recreational activities together. The siblings described the relationship with their sisters as a cyclical process over time: from being close to more distant and from being protective to requiring the sister to take more responsibility for herself.

Talking about the illness and sharing deeper feelings became less frequent. "Now our relationship is more like before, we talk about sports and things like that. ... I find it difficult when we talk about her problems. We have done it, but I do not bring it up every time we talk" (Ada). Some of the siblings talked about periods when they worried more about their sisters, such as when relapses or hospitalisations occurred. For this sister, the

talk about illness was downplayed out of consideration for her sister: *"Maybe, in certain periods when I see that she is doing worse, those worries appear. But I do not want to bother her with my concerns"* (Beatrice).

Several of the siblings had found their own ways of showing that they cared—ways that seemed manageable to them. The siblings did many situation-specific things to show that they cared. This brother tried to help his sister around mealtimes: *"You knew what happened when she left the table, so then I tried to plan my visits to the toilet. I would go there just to let her keep the food in her stomach a little longer"* (Adam). A couple of the siblings helped their sister by paying for petrol, so that she did not waste energy on walking or would not freeze while waiting for the bus. Another brother tried to contribute to his sister's safety: *"She reaches out for me when she needs someone safe. ... So sometimes when she has had an anxiety attack, she calls me to help boost her confidence"* (Gabriel).

Two of the siblings had found that the time had come to set some boundaries for their sisters with the illness: *"That you do not just surrender everything for her"* (Gabriel) and *"You are supposed to understand that they are ill, sure, but they do not have to behave just as they like"* (Cecilie). One way of showing that they cared was to require the sister to take some responsibility. A couple of the siblings became parents. This led to the attention that previously revolved around the sister's illness, being refocused on the sister's new role as aunt: *"So a lot of the communication between us was suddenly about her becoming an aunt. And through that I found a way to show her that I care"* (Beatrice).

One of the sisters that responded to the preliminary analysis had experienced that when the process of managing the illness took over the whole family, she learned to hide her own feelings. She said that she has continued to pretend, in order to keep peace within the family.

Discussion

Our findings suggest that the boundaries of the participants within their families and their roles shifted. The participants identified themselves in a caregiver role to a greater extent than they considered normal for siblings or children, reflected in the responsibilities and duties they took on in the family. Within a traditional family system, one subsystem comprises the parents, one comprises the children and another the siblings. Boundaries are invisible barriers which regulate the contact between subsystems within the family and help to maintain a certain hierarchy between the subsystems [30]. Hierarchically, the siblings placed themselves at the same level as the parents, while they perceived that the siblings with the illness needed the attention and support like a child. Having greater responsibility and being undemanding

are reflected in previous research on siblings in the same situation [2, 4]. These siblings found themselves in multiple roles or torn between roles [2], as in the current study where the boundaries appeared indistinct to the siblings and they experienced role confusion. Absence of firm boundaries within a family could also entail positive components and family members could provide unconditional care without being hindered by boundaries [30]. However, the downside described by the siblings in the current study was that to varying degrees they lost the capacity to take care of themselves.

Due to the complexity, severity and duration of the illness a majority of the siblings had experienced exhaustion after having performed in their new roles for a while. They started distancing themselves from the sister with the illness and the new family system that had evolved. Previous research has revealed a tendency, when being overwhelmed, to try and separate the illness from the person by establishing distance [3–5]. A few of the participants in the current study said they did not want to create distance. This might be due to the nature of the relationship, or because their sister's illness was of lesser duration than the other ill siblings in the study. A wish to spend as much time as possible with the sibling with the illness was also identified in a few participants in a study on youth siblings [3]. Family distancing has often been seen as synonymous with relationship dissolution, while others have argued that family distancing can be more multifaceted. Rather than distancing themselves, family members often stay in relationships which can lead to negative outcomes for the relationship and those involved. Distancing may be essential for family functioning, and is not necessarily seen as a problem [31]. In the current study the participants explained their need to create distance not only for self-protection, but also to help them to sustain their involvement with their sibling with the illness. Previous research on adult siblings has found that important reasons for not managing to stay emotionally involved included the siblings' with the illness lack of motivation to recover, certain eating behaviours and their rationalizations of the illness. The siblings learned how to create a firm boundary between themselves and their sibling with the illness for the purpose of self-preservation [4].

Processes of family distancing can be seen as a healthy solution to an unhealthy relationship. Distancing could be positive for one family member, but problematic for others, hence feelings of ambivalence could be present [31]. Many of the siblings expressed feelings of guilt for not being there enough, while at the same time needing a break. Previous research also found that the siblings' efforts to protect themselves resulted in feelings of guilt [1, 4].

Distancing can be done in several ways; moving away, reducing the amount of contact, or ignoring expectations [31] and staying busy with one's own life [4]. Creating distance can also be achieved by avoiding personal matters in conversations [30]. By distancing in several ways, the siblings explained that they found more manageable ways of caring.

Hopes of recovery appeared to be an important strategy to help siblings to overcome their eating disorders [3–5, 32]. For the participants in the current study, this strategy was not perceived to be applicable, as the illnesses were mainly of long duration and hopes of recovery were weakened by recurring relapses. Previous research reports suggested that ability to cope is facilitated by a better understanding of the illness, which health professionals are then expected to provide [5]. Participants also expressed a need for professional counselling for themselves [2].

The siblings of individuals with severe psychiatric illness are in general reported to be in need of information and support for two reasons. The first is to maintain their own wellbeing; the second is to help them support their ill sibling and family [10]. Several of the siblings in the current study requested sibling-focused support groups and this has also been reported in previous research [4, 32]. One brother said that he could have made good use of “a little manual” explaining how to handle this situation.

Strengths of the study

A strength of this study was its inductive and open approach, which encouraged the participants to emphasize what is important to them in this context [22, 28]. By reporting the experiences of adult siblings acting as caring relatives in the ED situation, this group's support needs are highlighted—information that is highly relevant for the health services. The co-researchers ability to view the results from a different angle, based on their own experiences, was of great value during the project. Their involvement throughout the research process strengthened the credibility of this study [33, 34].

Limitations of the study

When recruitment is based on self-selection, it is possible that the individuals who volunteer share certain characteristics, or have some particular reason for wanting to participate. In this study, as in many others that examine the everyday burdens and health effects of caring for individuals with severe psychiatric illnesses, the majority of the participants were women [21, 35]. On the basis of the limited sample of three brothers and seven sisters, no considerable differences between the two groups' experiences as siblings of an individual with ED could be reported. As some of the interviews were

conducted by telephone, the communication may have differed from those held face-to-face, because it is not possible to read body language over the telephone.

Future research

Research should continue to explore the situation of siblings as the relatives of individuals with psychiatric illnesses, especially adult siblings as it is they who have received the least attention [4, 8]. Long duration of the illness and the relatively scant hope of recovery appear to be challenges particularly for adult siblings. The siblings of individuals with EDs share similar experiences and needs with siblings of individuals suffering from other psychiatric illnesses [6, 9, 10]. However, the current study shows that dealing with the complex character of the eating disorder can bring some specific challenges. The siblings' experiences of challenges regarding boundaries in the family and they assuming a caregiver role, and the ambivalence about being torn between the need for self-care and care for the sibling with the ED, are specific elements that need further exploration.

Implications

There needs to be more focus on the siblings without EDs, and more consistent support for them, while the ill sibling is being treated [32]. The siblings of adults with EDs need better information and counselling about the illness, as well as better personal support when they face this situation. The siblings' experiences with their sibling with the illness, including their advice on treatment, should be listened to by the health services. Adult siblings take on great responsibility for their siblings with EDs, often for long periods of time.

Conclusions

This study aimed to explore the experiences and strategies of sisters and brothers of adult women with AN or BN. Findings suggest that the siblings often assumed great responsibility when caring for the ill sister. After a while, the siblings experienced exhaustion. They then needed to create distance from the ill sister, in order to take care of themselves. Eventually they found their own more manageable ways of caring for their ill sister. The results emphasise that the siblings of an adult with ED need support, information and counselling about the illness from the health services.

Abbreviations

AN: Anorexia nervosa; BN: Bulimia nervosa; ED: Eating disorder

Acknowledgements

The authors would like to thank the siblings participating in the study and the institutions helping with the recruitment of participants. Also thank to the Regional Centre for Eating Disorders at Nordland Hospital for their contribution and support.

Authors' contributions

BSB is idea and project manager. BSB, JK, CFM, MW, RAS developed the initial interview guide. JK conducted literature search, interviews and transcriptions. BSB, JK, CFM, MW, RAS conducted the analyses. Drafting of the manuscript were a collaboration between BSB, JK, CFM. Final manuscript is read and approved by all authors.

Funding

This article is part of a Ph.D. project by the first author, who is employed as a Ph.D. student at Nord University, Norway. No external funding has been received.

Availability of data and materials

The dataset collected and analysed in the current study are not publicly available due to ethical restrictions to maintain the participants' anonymity. The corresponding author can be contacted on reasonable requests regarding the dataset.

Declarations**Ethics approval and consent to participate**

This project was approved by the Regional Committees for Medical and Health Research Ethics, REK Vest, Norway (2019/762), and by the Norwegian Centre for Research Data, Norway (2020/222970). All participants gave informed written consent to participate in the project.

Consent for publication

Not applicable.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Author details

¹Faculty of Nursing and Health Sciences, Nord University, Bodø, Norway. ²Nordland Hospital Trust, Bodø, Norway. ³KUN Centre for Equality and Diversity, Nordfold, Norway.

Received: 29 January 2021 Accepted: 28 June 2021

Published online: 08 July 2021

References

- Nilsen JV, Hage TW, Rø Ø, Halvorsen I, Oddli HW. External support and personal agency—young persons' reports on recovery after family-based inpatient treatment for anorexia nervosa: a qualitative descriptive study. *J Eat Disord.* 2020;4(8):18. <https://doi.org/10.1186/s40337-020-00293-5>.
- Varnell CJ. How do informal caregivers of individuals with eating disorders rate their quality of life? A systematic review of the literature [Dissertation for a PhD on the internet]. Edinburgh: University of Edinburgh; 2014 [cited 2020 Jan 21]. <https://era.ed.ac.uk/handle/1842/14222>
- Fjermestad KW, Rø AE, Espeland KE, Halvorsen MS, Halvorsen IM. "Do I exist in this world, really, or is it just her?" Youths' perspectives of living with a sibling with anorexia nervosa. *Eat Disord.* 2020;28(1):80–95. <https://doi.org/10.1080/10640266.2019.1573046>.
- Dimitropoulos G, Klopfer K, Lazar L, Schacter R. Caring for a sibling with anorexia nervosa: a qualitative study. *Eur Eat Disord Rev.* 2009;17(5):350–65. <https://doi.org/10.1002/erv.937>.
- Maon I, Horesh D, Gvion Y. Siblings of individuals with eating disorders: a review of the literature. *Front Psychiatry.* 2020;11:604. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00604>.
- Friedrich RM, Lively S, Rubenstein LM. Siblings' coping strategies and mental health services: a national study of siblings of persons with schizophrenia. *Psychiatr Serv.* 2008;59(3):261–7. <https://doi.org/10.1176/ps.2008.59.3.261>.
- Sin J, Murrells T, Spain D, Norman I, Henderson C. Wellbeing, mental health knowledge and caregiving experiences of siblings of people with psychosis, compared to their peers and parents: an exploratory study. *Soc Psychiatr Psychiatr Epidemiol.* 2016;51(9):1247–55. <https://doi.org/10.1007/s00127-016-1222-7>.
- Feinberg ME, Solsmeyer AR, McHale SM. The third rail of family systems: sibling relationships, mental and behavioral health, and preventive intervention in childhood and adolescence. *Clin Child Fam Psychol Rev.* 2012;15(1):43–57. <https://doi.org/10.1007/s10567-011-0104-5>.
- Griffiths C, Sin J. Rethinking siblings and mental illness. *Psychologist.* 2013; 26(11):808–10.
- Sin J, Spain D, Jordan C, Griffiths CA. Siblings of individuals with severe mental illness. *J Ment Health Train Educ Pract.* 2014;9(4):215–21. <https://doi.org/10.1108/JMHTEP-04-2014-0006>.
- Mccormack C, Mccann E. Caring for an adolescent with anorexia nervosa: parent's views and experiences. *Arch Psychiatr Nurs.* 2015;29(3):143–7. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.01.003>.
- Bezance J, Holliday J. Mothers' experiences of home treatment for adolescents with anorexia nervosa: an interpretative phenomenological analysis. *Eat Disord.* 2014;22(5):386–404. <https://doi.org/10.1080/10640266.2014.925760>.
- Franta C, Philipp J, Waldherr K, Truttmann S, Merl E, Schöfbeck G, et al. Supporting carers of children and adolescents with eating disorders in Austria (SUCCEAT): Study protocol for a randomised controlled trial. *Eur Eat Disord Rev.* 2018;26(5):447–61. <https://doi.org/10.1002/erv.2600>.
- Hillege S, Beale B, McMaster R. Impact of eating disorders on family life: individual parents' stories. *J Clin Nurs.* 2006;15(8):1016–22. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01367.x>.
- Parks M, Anastasiadou D, Sánchez JC, Graell M, Sepulveda AR. Experience of caregiving and coping strategies in caregivers of adolescents with an eating disorder: a comparative study. *Psychiatry Res.* 2018;260(2):241–7. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.11.064>.
- Svensson E, Nilsson K, Levi R, Suarez NC. Parents' experiences of having and caring for a child with an eating disorder. *Eat Disord.* 2013;21(5):395–407. <https://doi.org/10.1080/10640266.2013.827537>.
- Kotilahti E, West M, Isomaa R, Karhunen L, Rocks T, Ruusunen A. Treatment interventions for severe and enduring eating disorders: systematic review. *Int J Eat Disord.* 2020;53:1280–302. <https://doi.org/10.1002/eat.23322>.
- Anastasiadou D, Medina-Pradas C, Sepulveda AR, Treasure J. A systematic review of family caregiving in eating disorders. *Eat Behav.* 2014;15(3):464–77. <https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2014.06.001>.
- Linacre SJ. The wellbeing of carers of people with severe and enduring eating disorders (SEED) [Dissertation for a PhD on the internet]. Leeds: University of Leeds; 2011 [cited 2020 Jan 21]. <http://etheses.whiterose.ac.uk/2030/>
- Robinson PH, Kukucska R, Guidetti G, Leavey G. Severe and enduring anorexia nervosa (SEED-AN): a qualitative study of patients with 20+ years of anorexia nervosa. *Eur Eat Disord Rev.* 2015;23(4):318–26. <https://doi.org/10.1002/erv.2367>.
- Fox JRE, Dean M, Whittlesea A. The experience of caring for or living with an individual with an eating disorder: a meta-synthesis of qualitative studies. *Clin Psychol Psychother.* 2017;24(1):103–25. <https://doi.org/10.1002/cpp.1984>.
- Charmaz K. Constructing grounded theory. 2nd ed. London: Sage; 2014.
- Keski-Rakhonen A, Mustelin L. Epidemiology of eating disorders in Europe: prevalence, incidence, comorbidity, course, consequences, and risk factors. *Curr Opin Psychiatry.* 2016;29(6):340–5. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000278>.
- Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. Chicago: Aldine; 1967.
- Glaser BG. Theoretical sensitivity: advances in the methodology of grounded theory. Mill Valley: The Sociology Press; 1978.
- Birks M, Mills J. Grounded theory. A practical guide. London: Sage; 2015.
- Charmaz K, Thornberg R. The pursuit of quality in grounded theory. *Qual Res Psychol.* 2020. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1780357>.
- Kvale S, Brinkmann S. Learning the craft of qualitative research interviewing. 3rd ed. London: Sage; 2014.
- Morse JM. Data were saturated *Qual Health Res.* 2015;25(5):587–8. <https://doi.org/10.1177/1049732315576699>.
- Härtveit H, Jensen P. The family—plus one. Introduction to family therapy. Oslo: Tano Aschehoug, 1999.
- Scharp MK, Hall ED. Reconsidering family closeness: a review and call for research on family distancing. *J Fam Commun.* 2019;19(1):1–14. <https://doi.org/10.1080/15267431.2018.1544563>.
- Nilsen JV, Rø Ø, Halvorsen I, Oddli HW, Hage TW. Family members' reflections upon a family-based inpatient treatment program for adolescent anorexia nervosa: a thematic analysis. *J Eat Disord.* 2021;9(1):7. <https://doi.org/10.1186/s40337-020-00360-x>.
- Borg M, Kristiansen T. Co-researching, conducting research together to gain knowledge about mental health. Oslo: Universitetsforlaget; 2009.

34. Mjøsund NH, Eriksson M, Espnes GA, Haaland-Øverby M, Jensen SL, Norheim I, et al. Service user involvement enhanced the research quality in a study using interpretative phenomenological analysis—the power of multiple perspectives. *J Adv Nurs*. 2017;73(1):265–78. <https://doi.org/10.1111/jan.13093>.
35. Halvorsen I, Rø Ø, Heyerdahl S. 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. *Eur Eat Disord Rev*. 2013; 21(1):20–7. <https://doi.org/10.1002/erv.2191>.

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Ready to submit your research? Choose BMC and benefit from:

- fast, convenient online submission
- thorough peer review by experienced researchers in your field
- rapid publication on acceptance
- support for research data, including large and complex data types
- gold Open Access which fosters wider collaboration and increased citations
- maximum visibility for your research: over 100M website views per year

At BMC, research is always in progress.

Learn more biomedcentral.com/submissions



Artikkel 3:

Karlstad, J., Moe, C.F., Stokland, R.A., Brinchmann B.S. "Balancing within a closed family system": A grounded theory study of how family life is affected by having a family member with an eating disorder. (artikkelen er under review i *Journal of Eating Disorders*).

“Balancing within a closed family system”: A grounded theory study of how family life is affected by having a family member with an eating disorder

Authors' information

Jannike Karlstad, PhD student, Faculty of Nursing and Health Sciences, Nord University,
Bodø Norway

jannike.karlstad@nord.no

Cathrine F. Moe, Associate Professor, Faculty of Nursing and Health Sciences, Nord
University and Nordland Hospital Trust, Bodø Norway

cathrine.f.moe@nord.no

Ragni Adelsten Stokland, Bachelor of Science, Nordland Hospital Trust, Bodø Norway

ragnias@gmail.com

Berit S. Brinchmann, Professor, Faculty of Nursing and Health Sciences, Nord University and
Nordland Hospital Trust, Bodø Norway

berit.s.brinchmann@nord.no

Corresponding author

Jannike Karlstad

Abstract

Background

This qualitative study explores how having an adult family member with anorexia nervosa or bulimia nervosa affects the family's daily life. Previous research has focused on the family's role in the development of an eating disorder, while more recently the focus has been on the illness's impact on the family. Caring for an individual with an eating disorder can involve distress, guilt, extra burdens and unmet needs. By interviewing the family members of adults with eating disorders this study aims to gain insights into how the family members experience the impact of the eating disorder over time.

Methods

A constructivist grounded theory approach was comprised to gather and analyse data to develop a theory on how families experience life with an adult family member with an eating disorder. Semi-structured individual interviews were conducted with 21 parents and siblings from across Norway.

Results

The participants reported a lack of professional help and the families had to handle the challenges related to the illness themselves, hence *being left to themselves as a family* was identified as participants' main concern. To manage this concern the families had to *balance a pattern of care within the closed family system*, and this comprises the core category of the study. Families balanced a pattern of care by *shifting roles, adapting meal routines and keeping an openness within the family*.

Conclusions

The findings implicate that families need a clarification of roles and responsibilities in relation to the health services in caring for the individual with an eating disorder. More research on taking a family perspective concerning adults with eating disorders is needed.

Keywords: Anorexia nervosa; Bulimia nervosa; Family functioning; Qualitative research; Grounded theory

Plain English summary

This study explores how having an adult family member with an eating disorder affects the family's daily life. Previous research shows that having a family member with an eating disorder can have great impact on the family life by causing distress, guilt, extra burdens and unmet needs for the family members. In this study we have interviewed 21 parents and siblings from across Norway. Our study aimed to explore how the family members experienced the impact of the eating disorder over time, we therefore wanted to interview families of adults with eating disorders. The participants reported a lack of professional help and they were left to themselves as families having to handle the challenges related to the illness. The families established a system for taking care of the family member with the eating disorder. Both the parents and the siblings assumed the role of caregiver, the whole family adapted their meal routines and the families managed to keep an openness within the family. These findings show that families need a clarification of roles and responsibilities in relation to the health services in caring for the family member with an eating disorder.

Background

The family's role in the development and maintenance of eating disorders has been researched for decades. In more recent years focus has also been on the impact that eating disorders have on the family. In 1978 Minuchin and colleagues identified characteristics of enmeshment, overprotection, rigidity and avoidance or non-resolution of conflict in families where one member developed anorexia (1). Familial influence on anorexia and bulimia was reviewed in 1987 by Strober & Humphrey, who found that no single mechanism or pathway of influence was associated with eating disorders, although certain genetically determined personality factors might predispose the individual to greater sensitivity and vulnerability (2). Polivy & Herman identified similar findings in a review in 2002, by claiming that familial characteristics could be viewed as not causative in themselves but additional vulnerability factors in the development of eating disorders. In other words, certain personality features and sociocultural pressure were involved in the development of the illness (3).

Whitney & Eisler reviewed family experiences and processes concerning caring for an individual with an eating disorder and found that blaming the family for development of eating disorders was poorly supported by empirical evidence (4). However, the families could be stuck in unhelpful interactions and lose sight of their own resources, which might unintentionally contribute to maintenance of the eating disorder (4). Further research on treatment for eating disorders supported this view. The eating disorder should be seen as the 'common enemy' by family members. Family members need to help detach themselves from behaviour that enables or accommodates the eating disorder, and this has accordingly become an important part of treatment for eating disorders across the age and diagnostic spectrum (5,6). Help and support for families to ease their burden in coping with an eating disorder should be prioritised over accusations and blame (7). In a review on family

functioning from 2014, it was found that families of individuals with eating disorders were reported to have worse family functioning than control families, although little evidence has been found for a typical pattern of dysfunction. The authors suggested that the poorer family functioning could be present before the onset of the eating disorder and become worse when the family had to cope with having a member with this illness (8).

Depression, anxiety and worry are primary emotional reactions in families affected by an eating disorder. The burden on family can be immense due to carer tasks and negative impact on everyday life and the relationship between the family members (9-13). Families experience a need for professional help and assistance in relation to their own emotional reactions, and parents report difficulties in responding to their own needs and the needs of other family members (9-11,14-16). Siblings in families with eating disorders report issues such as insufficient care and negative changes in family life, and that the illness takes up considerable time and space (17-19).

Those caring for individuals with eating disorders have reported extensive unmet needs, mainly regarding support and counselling by the health services (9,11,13). An association has been found between the duration of the illness and the caregiving experience, as the caregivers must adapt to the illness to a greater degree when it persists (9,13,20). Hopes of recovery and external assistance tended to be higher during the early phases of the illness (9, 21-23). Individuals with eating disorders are reported to find independence and adult responsibility difficult, hence they often end up living with their primary family longer than their peers (22,24,25).

This study is part of a larger project on the experiences and strategies of being a parent or sibling of an adult woman with an eating disorder. The current article is based on findings from two respective sub studies on parents' and siblings' experiences (26,27). By interviewing the family members of adults with eating disorders we aim to gain insights into

how the participants have experienced the impact of the eating disorder over time. Moreover, as argued above, most of the focus has been on families with children and adolescents with eating disorders, hence more knowledge about the adult group is needed. The aim of this study is to generate a theory about how family life is affected by an eating disorder. How does having a family member with an eating disorder affect daily life?

Methods

Design

This qualitative study used a constructivist grounded theory approach to gather and analyse data to develop a theory on how families experience life with a daughter/sister with an eating disorder (28). A grounded theory approach was chosen because it is considered appropriate when exploring actions and interaction in particular settings, when the aim is to explain rather than describe (28,29). The avoidance of a pre-formulated hypothesis means that the explanation is generated from the data, that is, the analysis is 'grounded' in the data. The simultaneous collecting and analysing of data helps the authors focus on developing concepts about the data, and the analyses influencing further data collection (28,29). Memos, reflections on the research process and ideas for an initial analysis, were used actively throughout the process. According to the principles of grounded theory, an iterative process of data collection, coding and analysis was employed. Participants' main concern was identified, and their 'solution' to the main concern is the content of the core category (28). The data collection method should be based on the research question, as should access to data (28). For this study individual semi-structured interviews were considered appropriate for gathering data. The data in this study is based on the interviews with parents and siblings from the sub studies by N.N. et al. (26,27). The data was reanalysed with the main research

question: How does having a daughter/sister with an eating disorder affect the family? (The complete interview guide is included under *data collection*).

In constructivist grounded theory it is acknowledged that what one discovers in data is part of one's own perspective (28). This version of grounded theory differs from the original grounded theory, which emphasised that the researcher should have an objective approach to data (30,31). According to Charmaz, researchers are part of what is studied, and theories are constructed through researchers' involvement and interaction with the participants, as well as research practice. The constructivist approach offers an interpretation, not an exact picture, of what is studied (28).

Co-researchers

Two co-researchers (N.N,N.N) were involved as consultants in the project: one with experience of having had an eating disorder, the other with experiences of being the mother of a daughter with eating disorder. The co-researchers were involved in developing the research questions and the interview guide and participated in discussing and planning the project as a whole. N.N participated in the final analysis of the results. Their ability to view the results from a different angle, based on their experience, was a valuable contribution throughout the research process.

Participants

Participants were parents, and siblings, of women (over the age of 18) with anorexia or bulimia. The onset of the illness was for the majority in their early teens; for a few it was their early twenties. Long duration (± 10 years) of illness was common for the group. The majority of the participants described their daughter/sister as fluctuating between better and worse periods during their eating disorder. Some of the daughters/sisters were perceived as now

having control over their eating disorder. Some were currently under treatment. Twenty-one individual interviews were conducted, with parents and siblings from eleven families. Parents in six of the eleven families were married couples, while the remaining were divorced. Participants were recruited by one inpatient and three outpatient eating disorders and general psychiatrics units, and two organisations providing support to patients and families regarding eating disorders. The units and organisations conveyed information about the project to prospective participants, who voluntarily signed up to participate. Participants were recruited from different counties within Norway. Table 1 presents characteristics of the participants.

Table 1 Characteristics of participants

Families	Parents Age 52-70	Siblings Age 20-31	Daughter/sister Age 20-32 Diagnosis	Current living situation of daughter/sister
Family 1	Mother Father	Sister (I) Sister (II) Brother	BN	Not living in family home
Family 2	Mother Father	Sister	AN	Partly living in family home
Family 3	Mother Father	Sister	AN	Not living in family home
Family 4	Mother	Sister	BN	Partly living in family home
Family 5	Mother Father		AN	Not living in family home
Family 6	Mother		AN	Living in family home
Family 7	Mother		AN	Not living in family home

Family 8		Sister	AN	Not living in family home
Family 9		Sister	AN	Living in family home
Family 10		Brother	AN	Not living in family home
Family 11		Brother	BN	Not living in family home

Table 1 Note: AN=anorexia nervosa. BN=bulimia nervosa

Data collection

Semi-structured interviews were conducted by asking a few interview questions, so that participants had the opportunity to steer the direction of the interview (28). An interview guide was used, with a few predetermined open-ended questions. The questions are presented in table 2.

Table 2 Interview guide

• What kind of experiences do you have as being part of the family of a daughter/sister with an eating disorder?
• Who comprises your family, and what is the ED diagnosis of your daughter/sister?
• How does it affect/have affected your family living close to a family member with this illness?
• Are there/have there been any main challenges in your family?
• Are you using/have used certain kinds of strategies for handling the situation as a family of a daughter/sister with an eating disorder?
• Do you have experiences of the health services in this context? In that case, what experiences do you have?

Table 2 Note: ED=eating disorder

The guide was adjusted as new themes were brought up (28). By following up on codes from the early interviews, more pointed questions were developed (32). One example is the theme changed family dynamics, which was brought up by both parents and siblings in the first interview. They talked much about the family becoming changed as a result of everyone's attention being placed on the family member with the eating disorder. In further interviews questions regarding new family patterns and roles were then asked.

Thirteen interviews were conducted face-to-face and the remainder by telephone (due to Covid-19). The participants preferred telephone interviews to the option of video conferencing interviews. All interviews were audio recorded and transcribed verbatim. They each lasted between 25 and 150 minutes, with a majority lasting about one hour. Interviews and transcriptions were conducted by the first author. The quotes from the participants, used in this article, were translated from Norwegian.

Data analysis

The data were analysed following the principles of constructivist grounded theory (28). First, the transcriptions were initial coded, sticking closely to the data by studying the words, lines and segments. *In vivo* codes, participants own terms for words or sentences, were used where appropriate. The next stage of the analysis was the focused coding. Here the initial codes were studied and compared. The focus was on what the initial codes said and the comparison between them. The focused codes were constructed based on the frequency of the initial codes or their significance for the aim of the study. Decisions needed to be made about which initial codes made the most analytic sense to clearly categorise the data. This phase more clearly represents the voice of the researcher, as the focused codes are based not only on the participants' statements, but on relevance for the topic. The focused codes were then compared and merged into preliminary categories, and these categories consisted of groups of focused codes with similar characteristics (28).

Several memos were written during the process of analysis and the development of the categories. One example is a memo regarding parents' and siblings' expressions of feelings of responsibility for the family member with the eating disorder: *Many of the siblings also expressed that they felt a great deal of responsibility for taking care of the sister with the illness. Did this imply that the parents and the siblings both perceived the same level of responsibility?* It remained however unclear what the emerging categories were explaining, as they needed to be elaborated and refined. Hence more interviews were conducted. After further data collection a main category with three related subcategories were identified. The last interviews did not add any particularly new information to the categories, other than some additional details. The, mostly, long interviews yielded rich data, which provided in-depth insights into the phenomenon being explored.

First author conducted the coding process. After constant comparison between data, codes and preliminary categories, a core category was developed. To ensure a consistent process, the development of the core category was conducted in collaboration between the authors N.N,N.N,N.N,N.N.

Ethical considerations

Participants gave informed written consent to participate voluntarily in the project, and had the opportunity to withdraw at any time. The consent for participation had to first be given by the daughter/sister affected by eating disorder, as requested by the ethical committee.

Participants' confidentiality was protected by anonymising the data. Information about their identities was stored securely in accordance with data legislation and university procedures.

Results

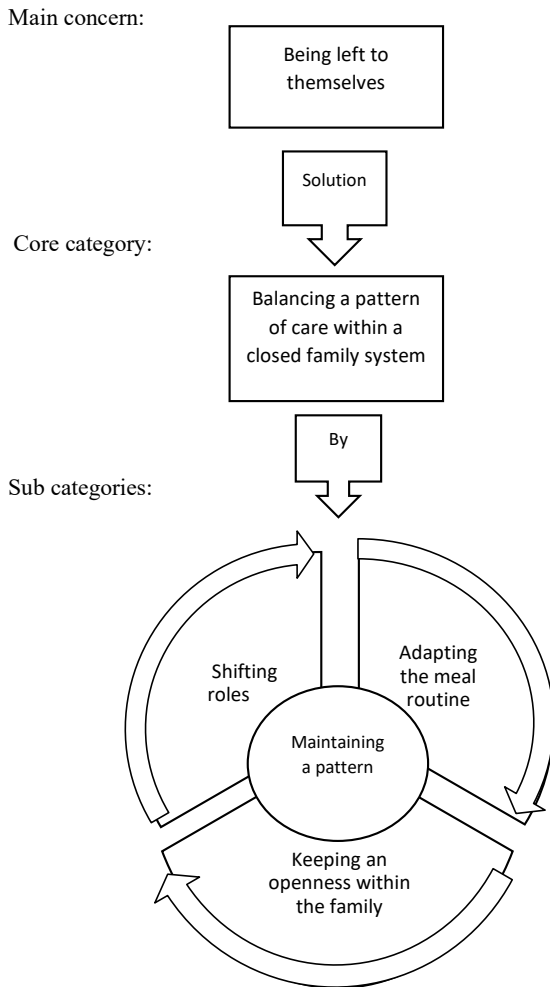
Balancing a pattern of care within a closed family system

All the participants talked about the family member's eating disorder like a process, from the evolution of the illness to a still ongoing situation. Though the majority no longer lived together with the family member with the illness, their daily life was still influenced by the daughter/sister. *The family being left to themselves* was identified as the participants' main concern. When the daughter/sister developed an eating disorder the family tried to handle the challenges related to the illness themselves, because of the lack of professional help. The families experienced being left to themselves in this situation: *They (the health services) were so dismissive, I got the impression that it was not worth spending money on eating disorders... It was not a priority. We were left astray (Mother fam. 7)*. By adapting to the family member with the illness the family's social life was also narrowed. Due to generally limited knowledge and understanding of eating disorders, the families felt insecure talking to others outside the family.

To manage the main concern the family had to *balance a pattern of care within the closed family system*; this comprises the core category of the study. The families found themselves in a demanding situation balancing between several caregiving tasks: *I do not think the health services have any idea how much work it is, they put a huge responsibility on the parents. Nutrition, activities to be followed, logged, talked about... it is a full-time job (Mother fam. 7)*. The family system that was being established took care of the family member with the illness as well as made it bearable for the rest of the family: *It is difficult in relation to the ill one, in relation to her siblings, it can be challenging in relation to your partner...(Father fam. 1)*. The degree of facilitating to the illness was also perceived as a balancing act: *Maybe we use too much energy in facilitating and we do not get any response from her (the daughter). So there is a little balancing act as I perceive it (Father fam. 2)*.

The family balanced a pattern of care by *shifting roles, adapting the meal routine* and *keeping an openness within the family*. Roles became shifted as both the sibling and the parents adapted to the family member with the illness. The siblings took on responsibility far beyond being a sibling, while the parents took on extensive caregiving tasks, like professional health carers, to help their ill daughters. Considerable time was spent on facilitating meals trying to meet the demands and needs of the family member with the eating disorder. Keeping an openness within the family was elementary for making it possible to function within the closed family system. Figure 1 presents main concern and core category with sub categories from the analysis.

Figure 1 Main concern and core category with sub categories from the analysis



Shifting roles

The dynamic in the family changed after the daughter/sister became ill, and both the parents' and siblings' roles were shifted: *When someone in the family is ill, the whole dynamic in the family also becomes a little sick (Sister fam. 8)*. The siblings often experienced a greater sense of responsibility, and that their role as son or daughter was downplayed. The changed family dynamics led to feelings of a lack of space for the siblings in the family: *It was not*

that we did not care, but we had our own lives as adolescents, but there was no room for it. The dynamics of the family changed, it became me and my younger sister, we had each other, while mom and dad were very involved with her (the ill sister) (Sister fam. 3). Several of the siblings assumed the role of carer for their sister with eating disorder and some wanted to offload the parents' burden: I was really trying to be there at first because I felt that my mom and dad needed a little help (Sister I fam. 1).

The daughter with the eating disorder often required the parents' full attention. The parents assumed the role as professional health carer by caring for the daughter and monitoring the illness. This quote from one of the fathers reflects what the majority of parents said about their capacity to care for other siblings and their feelings of guilt concerning this: *There are siblings, two sisters, and much is prioritised in follow-up on the ill one. It is kind of unfair, I have not been there for them enough (Father fam. 3).*

Adapting the meal routine

Adapting meals comprised a significant part of the families' daily life. Several of the parents tried adapting the meals so that the daughter would eat something. Thus there often unfolded a constant struggle that could entail several conflicts: *All the time these negotiations when it comes to food (Mother fam 6).* The siblings also became involved in the food routine that was adapted to their sister with the eating disorder. Some experienced this food routine as having an actual impact on the rest of the family's eating habits: *We have always eaten what we wanted, but suddenly there was such a focus around food, generally the topic of food was consistent in every dinner at home. We all got more careful about what we actually ate, which we had never been before (Sister fam. 3).* Being a witness to bulimic behaviour during family meals was found especially challenging: *We eat together, and you see that she always leaves*

the table first and you know that she is going to vomit, and often you hear it, I think that is a little though (Sister II fam. 1).

As time went by the families perceived facilitating around meals exhausting, but some had learned to live with the situation and had accepted it: *I just let it go, I did not even bother to be annoyed about it, just thought, ok; we all just have to eat vegetables and chicken then. ... just have to put up with it (Sister fam. 2).* The families did the best they could to ensure a certain food intake for the family member with the illness. At the same time they did not get much confirmation concerning whether what they did was right or wrong. The parents were especially often left to uncertainty concerning whether they should or could have pushed their daughter more when it came to varieties of food and intake: *Our concern was, how much can we push her, can we require something of her? (Mother fam. 5).*

Keeping an openness within the family

Even though the family became isolated, an openness within the family was considered a strength that made it bearable for the participants to maintain the pattern of care: *We are a strong family, we are very attached to each other and talk about both the unpleasant and pleasant things, so the openness in our home has been a strength of ours (Mother fam. 2).*

Closer cohesion and better communication were considered positive outcomes in handling the eating disorder. Some of the family members were perceived as becoming more caring and understanding during this process, as this sister experienced her father: *I notice that he has become much more gentle. And much more responsive to feelings, that maybe did not get that much space in our upbringing (Sister fam. 8).* Some of the families had participated in multi-family therapy, and they acknowledged that this intervention helped the family to communicate better and more openly. By acquiring information about the illness and advice on how to handle it, the family members felt they received a common understanding and

approach to the illness. Having an open communication within the family was a work in progress for several of the families: *That is what we work on the most, somehow having an open communication between all of us (Sister fam. 4).*

While multi-family therapy, support groups for eating disorders and a few other interventions helped openness within the family, the family remained a closed system. Due to lack of or inaccessible help for the family, as well as for the individual with the eating disorder, the caring pattern was maintained within the family. Some of the siblings eventually left their family home because they needed to distance themselves from the illness and the caring pattern; the remaining family members then maintained the pattern. The majority of the participants would have wanted more general information about the eating disorder from the health services, or family therapy or conversations that included the whole family, as well as individual support for themselves. The families' feeling of being left alone in their situation, despite several attempts to get help, is reflected by a quote from this mother: *My experience over the years is that we stood very much alone, the feeling of loneliness in everything concerning having a daughter with that illness, there was very little understanding from others (Mother fam. 3).*

Discussion

Our findings suggest that the families of individuals with eating disorders experienced that their family became a closed system, as they had to handle the challenges related to the illness themselves because of a lack of professional help from outside. The families had to balance a pattern of care: by the parents and the siblings shifting roles, adapting the meal routine and keeping an openness within the family.

When a family member becomes severely ill, the whole family often needs to restructure. In an attempt to achieve balance and peace within the family the rest of the family members

often forsake one's own needs and feelings (33). The parents in the current study used most of their resources on the daughter with the eating disorder, and as reported in previous research, parents had difficulties in responding to the needs of other family members (9-11,14-16). Several of the siblings in the study assumed new roles entailing more responsibility in the family, and they perceived themselves positioned at the same level as the parents within the family. A study on siblings' of adult sisters with anorexia revealed that siblings felt a strong sense of loyalty to their parents, who they perceived as being heavily burdened by the illness, while also wanting to protect their affected sibling from family conflict, perceiving themselves as mediators in the family (17). Eating disorder families have been observed to have more cohesion, a lower family hierarchy, more constraining family rules and less conflict compared with control families (8). The families in the current study appeared to be characterised by enmeshment, as defined by Minuchin et al., where sub-system boundaries are poorly differentiated. For example, children can become elevated in the hierarchy to join the parent sub-system (1), which appeared as a pattern in the families in the current study. The boundaries that keep family members overinvolved with each other and separated from the world are typically well defined and strong, while the boundaries within the family often are diffuse (1). For the participating families the dynamics changed as a result of the family having to restructure to handle the eating disorder. Their family patterns had not previously been characterised by enmeshment.

To balance a pattern of care within the family adapting meals became a central part of the families' daily life. Previous research has reported that interactions around food and meals increasingly dominates the relationships between the family members. Parents of individuals with eating disorders expressed particular concern for siblings and other family members, who witnessed confrontation and struggles around mealtimes (4). The siblings from the Dimitropolous et al. study experienced a lack of normalcy in their relationship with their

affected sibling and their family, especially surrounding meals, and they perceived that the parents accommodated meals and food to the sibling with the illness (17). This is similar to the findings in the current study, and though some of these siblings even adapted the new eating routine themselves, they resigned to keep a calmer atmosphere within the family. A study on accommodation of symptoms in anorexia nervosa found that the carers ended up in a cycle, vacillating between accommodation and confrontation. For those caring for an individual with an eating disorder over a longer duration, attempting to adopt a decreased focus on food and less confrontational approach were reported (24). Helping families detach from behaviours that enable or accommodate to the illness is an important part of treatment for eating disorders across the age and diagnostic spectrum (6). Whether the accommodations in the current study led to maintenance of the illness mostly remained an unanswered question due to the lack of response from the outside. These families also ended up in a cycle, and regardless of whether they saw this pattern of care as dysfunctional, the families maintained the pattern to cope with a demanding situation.

When a family member suffers from an eating disorder the illness often become the central organising principle that changes the daily routines. How the family handles these challenges depends on its resilience and resources (34). The participants in the current study considered openness within the family a coping strategy in handling daily life, and this was seen as a positive outcome of the eating disorder. The families that had participated in multi-family therapy and support groups said it helped the family to better communication and gain a common understanding and approach to the illness. However, due to lack of continued support interventions, this openness was mainly kept within the family. Multifamily therapy for young adults with eating disorders, including parents and siblings, have generally reported positive experiences of connecting to others in similar situations and improving family members' understanding of the illness, helping them to understand each other (35-37).

Support groups have also been reported to be highly valued by carers for providing understanding and exchanging experiences (11). However, families of individuals with eating disorders have generally reported a lack of understanding and limited available formal support, which increased feelings of social isolation and frustration (11). The openness further strengthened the unity within the family and thus their capability to care for the family member with the eating disorder, which in turn led to maintenance of the pattern of care.

Strengths and limitations

A potential limitation of the study is that some of the participants were from the same families, while others were single participants from different families. One could imagine that participants from the same family would share some main viewpoints, or even feel restricted in terms of sharing their views during the interviews. Nevertheless, a high degree of consistency was found in the sibling group, as well as among the parents, regardless of which family to whom they belonged. A second limitation could be that the consent for participation had to be given by the family member affected by the eating disorder, so it is possible that these participants do not represent families affected by major conflicts or trauma. Third, the group of individuals with eating disorders mainly comprised individuals with anorexia, and this could have limited the diversity in the material.

By interviewing both parents and siblings we were able to present a family view, as previous research has recommended (8,11). The study's inductive and open approach encouraged the participants to emphasise what was important to them (28). The co-researchers' involvement throughout the research process, with their ability to view the results from a different angle based on their own experiences, was considered to strengthen the credibility of the study (38,39).

Implication

The findings implicate that even though the family member affected by an eating disorder is an adult, the family often carries a great caregiving burden, which they need to offload. The health services should be aware that the families perceive the help and support provided as inaccessible and inadequate, for both the family member with the eating disorder as well as for the rest of the family. Intervention should also be adapted individually to the family members, while still protecting the integrity of the adult individual with the illness.

Clarification of roles and responsibility for the families in relation to the health services in caring for the individual with eating disorders is needed.

Future research should look deeper into how to break the pattern of families of adults with eating disorders becoming left to themselves, and also whether these patterns could be maintaining the eating disorder. More knowledge about the challenges of taking a family perspective concerning adults with eating disorders is needed. Previous research indicates that interventions such as multi family therapy for adults have positive outcomes for both the individual with eating disorder and the family (35-37). It has been argued that irrespective of the stage of the illness, the impact on the caregivers should determine the type of interventions needed (15,20,40).

Conclusions

This study contributes to understanding how family life is affected by having an adult family member with an eating disorder. From the participating families' perspectives, the families were being left to themselves caring for the family member with the illness due to the lack of professional help. The families became closed systems having to balance a pattern of care within the family. Roles became shifted as the participants took on extensive responsibility and caregiving tasks. Adapting the meal routine became a major part of the families' daily life. An openness was kept within the family which made it possible to function within the

closed family system. The results emphasise that the families need to offload the caregiving burden, and that help from the health services must be accessible. Support interventions should also be individually adapted to the family members.

Abbreviations

AN: Anorexia Nervosa

BN: Bulimia Nervosa

ED: Eating Disorder

Declarations

Ethics approval and consent to participate

This project was approved by the Regional Committees for Medical and Health Research Ethics, REK Vest, Norway (2019/762), and by the Norwegian Centre for Research Data, Norway (2020/222970). Participants gave informed written consent to participate voluntarily in the project, and had the opportunity to withdraw at any time.

Consent for publication

Not applicable.

Availability of data and materials

The data that support the findings of this study are available on reasonable request from the corresponding author. The data are not publicly available due to their containing information that could compromise the privacy of research participants.

Competing interests

The authors have no conflicts of interest to disclose.

Funding

This article is part of a Ph.D. project by the first author, who is employed as a Ph.D. student at Nord University, Norway. No external funding has been received.

Authors' contributions

BSB is idea and project manager. BSB,JK,CFM,RAS developed the initial interview guide. JK conducted literature search, interviews and transcriptions. BSB,JK,CFM,RAS conducted the analyses. Drafting of the manuscript were a collaboration between BSB,JK,CFM. Final manuscript is read and approved by all authors.

Acknowledgments

The authors thank the participants in the study and the institutions helping with recruitment of the participants. Thank to co-researcher Mari Wattum for contributing in planning the project and developing research questions and interview guide. Also thank to the staff at the Regional Centre for Eating Disorders at Nordland Hospital for their contribution and support.

References

1. Minuchin S, Rosman B, Baker L. Psychosomatic families: Anorexia nervosa in context. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1978.
2. Strober M, Humphrey LL. Familial contributions to the etiology and course of anorexia nervosa and bulimia. *J Consult Clin Psychol.* 1987;55(5):654-9. doi: 10.1037//0022-006x.55.5.654.
3. Polivy J, Herman CP. Causes of eating disorders. *Annu Rev Psychol.* 2002;53:187-213. doi: 10.1146/annurev.psych.53.100901.135103.
4. Whitney J, Eisler I. Theoretical and empirical models around caring for someone with an eating disorder: The reorganization of family life and inter-personal maintenance factors. *J Ment Health.* 2005;14(6):575–85.
doi: 10.1080/09638230500347889
5. Treasure J, Whitaker W, Whitney J, Schmidt U. Working with families of adults with anorexia nervosa. *J Fam Ther.* 2005;27(2):158-70.
doi:10.1111/j.1467- 6427.2005.00308.x
6. Treasure J, Sepulveda AR, MacDonald P, Whitaker W, Lopez C, Zabala, M, Kyriacou O, Todd G. The assessment of the family of people with eating disorders. *Eur eat disord rev.* 2008;16(4):247–55. doi:10.1002/erv.859
7. le Grange D, Lock J, Loeb K, Nicholls D. Academy for Eating Disorders position paper: the role of the family in eating disorders. *Int J Eat Disord.* 2010;43(1):1-5. doi: 10.1002/eat.20751.
8. Holtom-Viesel A, Allan S. A systematic review of the literature on family functioning across all eating disorder diagnoses in comparison to control families. *Clin Psychol Rev.* 2014;34(1):29-43. doi: 10.1016/j.cpr.2013.10.005.

9. Anastasiadou D, Medina-Pradas C, Sepulveda AR, Treasure J. A systematic review of family caregiving in eating disorders. *Eat Behav.* 2014;15(3):464-77.
doi:10.1016/j.eatbeh.2014.06.001
10. de la Rie SM, van Furth EF, De Koning A, Noordenbos G, Donker MC. The quality of life of family caregivers of eating disorder patients. *Eat Disord.* 2005;13(4):345-51.
doi: 10.1080/10640260591005236.
11. Fox JR, Dean M, Whittlesea A. The Experience of Caring For or Living with an Individual with an Eating Disorder: A Meta-Synthesis of Qualitative Studies. *Clin Psychol Psychother.* 2017;24(1):103-25. doi: 10.1002/cpp.1984.
12. Highet N, Thompson M, King RM. The experience of living with a person with an eating disorder: the impact on the carers. *Eat Disord.* 2005;13(4), 327–44.
doi:10.1080/10640260591005227
13. Zabala MJ, Macdonald P, Treasure J. Appraisal of caregiving burden, expressed emotion and psychological distress in families of people with eating disorders: a systematic review. *Eur Eat Disord Rev.* 2009;17(5):338-49. doi: 10.1002/erv.925.
14. Fowler E. Supporting someone with an eating disorder: a systematic review of caregiver experiences of eating disorder treatment and a qualitative exploration of burnout management within eating disorder services [dissertation]. Edinburgh: University of Edinburgh; 2016. Available from: <http://hdl.handle.net/1842/22830>
15. Hibbs R, Rhind C, Leppanen J, Treasure J. Interventions for caregivers of someone with an eating disorder: a meta-analysis. *Int J Eat Disord.* 2015;48(4):349-61. doi: 10.1002/eat.22298.
16. Sharkey DAM. Caring for someone with an eating disorder: the experiences and perceptions of carers [dissertation]. Birmingham: University of Birmingham; 2007. Available from: <https://ethos.bl.uk/OrderDetails.do?uin=uk.bl.ethos.485984>

17. Dimitropoulos G, Klopfer K, Lazar L, Schacter R. Caring for a sibling with anorexia nervosa: a qualitative study. *Eur Eat Disord Rev.* 2009;17(5):350–65. doi:10.1002/erv.937
18. Fjermestad KW, Rø AE, Espeland KE, Halvorsen MS, Halvorsen IM. “Do I exist in this world, really, or is it just her?” Youths’ perspectives of living with a sibling with anorexia nervosa. *Eat Disord.* 2020;28(1):80-95. doi:10.1080/10640266.2019.1573046
19. Varnell CJ. How do informal caregivers of individuals with eating disorders rate their quality of life? A systematic review of the literature [dissertation]. Edinburgh: University of Edinburgh; 2014. Available from: <https://era.ed.ac.uk/handle/1842/14222>
20. Rousseau M, Thibault I, Blier C, Monthuy-Blanc J, Touchette L, Savard RT, Pauzé R. Intensity of family dysfunction is associated with severity of adolescent anorexia nervosa. *J Fam Stud.* 2020;28(1):370-81. doi: [10.1080/13229400.2020.1724817](https://doi.org/10.1080/13229400.2020.1724817)
21. Anastasiadou D, Sepulveda AR, Sánchez JC, Parks M, Álvarez T, Graell M. Family Functioning and Quality of Life among Families in Eating Disorders: A Comparison with Substance-related Disorders and Healthy Controls. *Eur Eat Disord Rev.* 2016 ;24(4):294-303. doi: 10.1002/erv.2440.
22. Linacre SJ. The wellbeing of carers of people with severe and enduring eating disorders (SEED) [dissertation]. Leeds: University of Leeds; 2011. Available from: <http://etheses.whiterose.ac.uk/2030/>
23. McCormack C, McCann E. Caring for an adolescent with anorexia nervosa: parent's views and experiences. *Arch Psychiatr Nurs.* 2015;29(3):143-7. doi: 10.1016/j.apnu.2015.01.003.

24. Fox JR, Whittlesea A. (2017). Accommodation of Symptoms in Anorexia Nervosa: A Qualitative Study. *Clin Psychol Psychother.* 2017;24(2):488–500. doi :[10.1002/cpp.2020](https://doi.org/10.1002/cpp.2020)
25. Robinson PH, Kukucska R, Guidetti G, Leavey G. Severe and enduring anorexia nervosa (SEED-AN): a qualitative study of patients with 20+ years of anorexia nervosa. *Eur Eat Disord Rev.* 2015;23(4):318-26. doi: 10.1002/erv.2367.
26. N.N.,N.N.,N.N.,N.N. The experiences and strategies of parents' of adults with anorexia nervosa or bulimia nervosa: a qualitative study. *BMC Psychiatry.* 2021;7;21(1):338. doi: 10.1186/s12888-021-03345-5. (authors anonymised)
27. N.N.,N.N.,N.N.,N.N.,N.N. "Putting your own oxygen mask on first": a qualitative study of siblings of adults with anorexia or bulimia. *J Eat Disord.* 2021;9(1):83. doi:[10.1186/s40337-021-00440-6](https://doi.org/10.1186/s40337-021-00440-6)
28. Charmaz K. *Constructing grounded theory.* 2nd ed. London: Sage; 2014.
29. Birks M, Mills J. *Grounded theory. A practical guide.* London: Sage; 2015.
30. Glaser BG. *Theoretical sensitivity: advances in the methodology of grounded theory.* Mill Valley, California: The Sociology Press; 1978.
31. Glaser BG, Strauss AL. *The Discovery of grounded theory: strategies for qualitative research.* Chicago: Aldine; 1967.
32. Charmaz K, Thornberg R. The pursuit of quality in grounded theory. *Qual Res Psychol.* 2021;18(3):305–27 doi:[10.1080/14780887.2020.1780357](https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1780357)
33. Hårtveit H, Jensen P. The family – plus one. *Introduction to family therapy.* [Familien - plus én. Introduksjon til familierapi]. Oslo: Tano Aschehoug; 1999.
34. Thune-Larsen KB, Vrabel K. Eating disorders - how to work with the family? [Spiseforstyrrelser - hvordan arbeide med familien?]. *Tids Nor L.* 2004;124(17):2254–57.

35. Brinchmann BS, Krvavac S. "Breaking down the wall" patients' and families' experience of multifamily therapy for young adult women with severe eating disorders. *J Eat Disord.* 2021;9(1):56. doi: 10.1186/s40337-021-00412-w
36. Colahan M, Robinson PH. Multi-family groups in the treatment of young adults with eating disorders. *J Family Ther.* 2002;24(1):17-30.
doi: 10.1111/1467-6427.00198
37. Skarbø T, Balmбра SM. Establishment of a multifamily therapy (MFT) service for young adults with a severe eating disorder - experience from 11 MFT groups, and from designing and implementing the model. *J Eat Disord.* 2020;2;8:9. doi: 10.1186/s40337-020-0285-8.
38. Borg M, Kristiansen T. Co-research, conducting research together to gain knowledge about mental health. [Medforskning, å forske sammen for kunnskap om psykisk helse]. Oslo: Universitetsforlaget; 2009.
39. Mjøsund NH, Eriksson M, Espnes GA, Haaland-Øverby M, Jensen SL, Norheim I, Kjøs SH, Portaasen IL, Vinje HF. Service user involvement enhanced the research quality in a study using interpretative phenomenological analysis - the power of multiple perspectives. *J Adv Nurs.* 2017;73(1):265-78. doi: 10.1111/jan.13093.
40. Dalle Grave R, Sartirana M, Sermattei S, Calugi S. Treatment of Eating Disorders in Adults Versus Adolescents: Similarities and Differences. *Clin Ther.* 2021;43(1):70-84. doi: 10.1016/j.clinthera.2020.10.015.

Hensikten med denne artikkelbaserte avhandlingen er å utforske hvordan det er å være foreldre eller søsken til voksne med spiseforstyrrelser. Avhandlingen er basert på en kvalitativ studie med en konstruktivistisk grounded theory tilnærming. Datainnsamlingsmetoden er individuelle semistrukturerte intervjuer. Studien omfatter til sammen 21 deltakere, disse er foreldre og søsken til en voksen datter eller søster som har anoreksi eller bulimi.

Avhandlingen består av tre delstudier og en sammenbindende kappe. Delstudiene belyser de pårørendes erfaringer og strategier fra det individuelle perspektivet til en forelder eller et søsken, og hvordan det påvirker familien. «Å seile sin egen sjø» er et betegnende uttrykk for et av hovedfunnene i studien. Studiene viser at de pårørende erfarer hjelpen fra helsetjenesten som inadekvat, både i forhold til egne behov for hjelp og støtte i situasjonen som pårørende og i forhold til familiemedlemmet som er syk av en spiseforstyrrelse. De pårørende blir dermed stående alene med ansvaret for å håndtere spiseforstyrrelsen i familien, og de inntar roller som vanligvis er forbeholdt profesjonelle hjelpere. Over tid er dette en ressurskrevende og utmattende situasjon. Disse funnene blir belyst i avhandlingens sammenbindende kappe.

Avhandlingen bidrar med økt kunnskap om situasjonen til pårørende til voksne med spiseforstyrrelser, legger et grunnlag for videre forskning og gir et bidrag til praksisfeltet som skal følge opp denne gruppen pårørende.