



SAHLGRENKA AKADEMIN

**INSTITUTIONEN FÖR NEUROVETENSKAP OCH
FYSIOLOGI
ARBETSTERAPI**

ERFARENHETER AV DELAKTIGHET I ROLLER OCH AKTIVITETER HOS FAMILJER SOM HAR EN UNGDOM MED ÄTSTÖRNING

En litteraturstudie

Daniela Ortiz Diaz och Hafsa Ahmed Abdirahman

Examensarbete:	15 hp
Program:	Arbetsterapeutprogrammet
Kurs:	ARB341 Självständigt arbete i arbetsterapi (examensarbete)
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2022
Handledare:	Ann-Charlotte Lindström, Leg. Arbetsterapeut MSc
Examinator:	Lisbeth Claeson, Docent vid Göteborgs universitet

Sammanfattning

Examensarbete:	15 hp
Program:	Arbetsterapeutprogrammet 180 hp
Kurs:	ARB341 Självtändigt arbete i arbetsterapi (examensarbete)
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2022
Handledare:	Ann-Charlotte Lindström, Leg. Arbetsterapeut MSc
Examinator:	Lisbeth Claesson, Docent vid sektionen för hälsa och rehabilitering vid Göteborgs Universitet
Sökord:	Arbetsterapi, ätstörning, delaktighet, kvalitativ metod

Bakgrund	I Sverige lever ca 190 000 personer med en ätstörning. Studier visar att barn och ungdomar med en ätstörning och deras familjs vardagsliv påverkas av ätstörningen. Med hänsyn till hur viktig familjen är för barn och ungdomar med ätstörningar och dess tillfrisknande är det angeläget att se över hur deras delaktighet i aktivitet påverkas av ätstörningen. I Model Of Human Occupation, MOHOs nivå av delaktighet i aktivitet finns det sex dimensioner av delaktighet.
Syfte	Syftet med litteraturstudien är att kartlägga upplevelser av delaktighet i roller och aktiviteter hos familjer som har en ungdom med ätstörning.
Metod	Systematisk litteraturstudie med en deduktiv ansats där MOHO:s sex dimensioner av delaktighet används vid dataanalysen. Data samlades in från två databaser och manuell sökning. Totalt inkluderades sju artiklar som kvalitetsgranskas med hjälp av Statens Beredning för Medicinsk Utvärdering (SBU) och Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) bedömningsmallar. Datan analyserades med hjälp av en riktad innehållsanalys.
Resultat	I resultatet identifierades elva underkategorier till de sex dimensionerna av delaktighet. I underkategorierna framkom det att familjer med en ungdom med en ätstörnings delaktighet i aktivitet var begränsad.
Ev. slutsats	Familjers delaktighet i vardagen begränsades mycket av att ha en ungdom eller syskon med en ätstörning. Ätstörningen gjorde att alla familjemedlemmars delaktighet i aktiviteter utanför hemmet hindrades av problematiken som orsakades av ätstörningen. Det är viktigt att arbetsterapeuter ser till familjen som helhet vid behandling av ungdomar med en ätstörning, för att främja familjens delaktighet i roller och aktiviteter.

Abstract

Thesis:	15 hp
Program:	Occupational Therapy program 180 hp
Course:	ARB341 Bachelor thesis in Occupational therapy
Level:	First Cycle
Semester/year:	ST 2022
Supervisor:	Ann-Charlotte Lindström, Licensed Occupational Therapist, MSc
Examiner:	Lisbeth Claesson, Associate Professor in Department of Health and Rehabilitation at the University of Gothenburg
Keyword:	Occupational therapy, eating disorders, activity participation. qualitative method.

Background	In Sweden, about 190,000 people live with an eating disorder. Studies show that children and adolescents with an eating disorder and their family's daily lives are affected by the eating disorder. In view of the importance of the family for children and young people with eating disorders and its recovery, it is important to review how their participation in activity is affected by the eating disorder. In Model Of Human Occupation, MOHO's level of participation in activity, there are six dimensions of participation.
Aim	The purpose of the literature study is to map experiences of participation in roles and activities in families who have a youth with an eating disorder.
Method	A systematic literature study with a deductive approach where MOHOs six dimensions of participation were used in data analysis. Data was collected from två databases and manual search. A total of 7 articles were included that were quality reviewed with the help of Beredning för Medicinsk Utvärdering(SBU) and Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) assessment templates. The data was analyzed using a targeted content analysis.
Result:	In the results, eleven subcategories were identified for the six dimensions of participation. In the subcategories, it was found that families with a youth with an eating disorder's participation in activity were limited.
Conclusion	Families' participation in everyday life was greatly limited by having a child or sibling with an eating disorder. The eating disorder meant that all family members' participation in activities outside the home was hindered by the problems caused by the eating disorder. It is important that occupational therapists look at the family as a whole when treating young people with an eating disorder, in order to promote the family's participation in roles and activities.

Innehållsförteckning

Bakgrund	1
Syfte	3
Metod	3
Studiedesign	3
Datainsamling.....	3
Urval.....	4
Databearbetning.....	5
Etiska övervägande.....	7
Resultat.....	7
Delaktighet i roller.....	8
Förändrade och förlorade roller.....	8
Välja en aktivitet som ingår i en roll	9
Välja bort en aktivitet som ingår i en roll.....	9
Anpassade aktiviteter som ingår i en roll	10
Barnets val av tidigare aktiviteter.....	10
Delta i den valda aktiviteten.....	10
Kontrollerande och undvikande beteende i aktiviteten -äta	10
Delta i en eller flera steg i aktiviteten.....	11
Familjens anpassning av aktiviteten - äta.....	11
Utföra en eller flera handlingar som ingår i ett delsteg	11
Familjers utförande av aktiviteten - äta.....	11
Subjektiv upplevelse och objektiv värdering av utförandekapacitet	12
Ifrågasätta sin kapacitet att vara förälder.....	12
Familjens känslomässiga upplevelser i närvaro av ED sjukdom	12
Begränsad delaktighet i sociala sammanhang	12
Diskussion	13
Resultatdiskussion	13
Metoddiskussion.....	14
Slutsats	16
Referenser.....	17
Bilagor.....	20
Bilaga 1 -Artikelöversikt	20
Bilaga 2 - Översikt över kvalitetsgranskningen enligt SBU:s mall för kvalitetsgranskning (23).....	23
Bilaga 3 - Översikt över kvalitetsgranskningen enligt Mixed Method Appraisal Tool (MMAT) (24)	25

Bakgrund

Inom arbetsterapi är görande och aktivitet centrala begrepp som är viktiga för människans hälsa och välbefinnande. Görande beskrivs som vad människan gör, när och var hen utför aktiviteter. Aktivitet innebär något man gör, allt från vardagsaktiviteter såsom egenvård, arbete, hushållsaktiviteter och aktiviteter man gör med andra exempelvis familj och vänner (1).

Det är av vikt för människors görande att undvika aktivitetsobalans eftersom denna kan leda till stress och ohälsa (2). En aktivitetsobalans kan upplevas om en person inte är nöjd eller stressad över hur mycket tid som läggs på aktiviteter. Dessutom uppstår aktivitetsobalans när det inte finns balans mellan de egna, familjens och arbetslivets krav. I sin tur syftar aktivitetsbalans på balans när det gäller tiden som individen lägger på aktiviteter och variation av aktiviteter. Detta innebär balans mellan fritids-, arbets-, skötsel- och fysiska aktiviteter. Vidare beskrivs att en fysisk balans kan uppnås med fokus på aktiviteter som bygger upp en bra kroppsfunction och skapar goda matvanor för att klara av vardagliga utmaningar med god energinivå och funktionell kapacitet (2).

I Sverige lever ca 190 000 personer med en ätstörning i åldrarna 15–60, vilket utgör 147 000 kvinnor och 43 000 män. Kvinnor och unga flickor är oftast mer drabbade än män. Ätstörningar är ett samlingsnamn för olika psykiatriska diagnoser såsom anorexia nervosa, atypiska ätstörningar, hetsättningsstörningar (UNS) och bulimia nervosa (3). Anorexia nervosa karaktäriseras av en överdriven viktnedgång, otillräckligt näringsintag och intensiv rädsla för viktökning. Atypisk ätstörning innebär att en person lider av en ätstörning där symtomen inte passar in på någon specifik ätstörning. När en person lider av bulimia nervosa går personen genom episoder av hetsätning där hen äter mycket mat utan kontroll, följt av försök att undvika viktökning genom exempelvis självframkallade kräkningar. Personer med en hetsättningsstörning lider av episoder av hetsätning utan försök att göra sig av med maten. Av alla ätstörningar är anorexia och bulimia nervosa vanliga ätstörningar som leder till försämrad psykosocial funktion och hälsa på grund av störningar i ätandet eller viktcontrollerande beteende (3).

I en studie (4) framkom att en persons vardagsaktiviteter påverkas av en ätstörning. Ätstörningen gjorde att personen ständigt tänkte på mat vilket gjorde att hen inte tog sig ut ur hemmet. Fokus på mat gjorde även att andra aktiviteter ersattes med exempelvis matlagning, matinköp och matplanering. Arbetslivet påverkades också negativt eftersom personen inte kunde fokusera på arbetsuppgifterna. Egenvårdsaktiviteter prioriterades inte och möjligheten till delaktighet i andra aktiviteter begränsades på grund av personens kroppsuppfattning. Detta ledde till att personen inte var fullständigt delaktig i vardagsaktiviteter vilket ledde till en aktivitetsobalans. Vidare påverkades också deltagarens sociala relationer då hen isolerade sig själv och avstod från att träffa vänner och familj (4). Familjens vardag påverkas även av att en familjemedlem har en ätstörning. Syskon till ett barn med en ätstörning känner ofta att föräldrarna spenderar mindre tid med dem eftersom hela föräldrarnas energi och tid går till att ta hand om och stödja barnet med ätstörningen (5). Föräldrarnas liv utanför familjen påverkades också, eftersom de ofta valde att inte umgås med vänner och familj. På så sätt blev de socialt isolerade och andra aktiviteter valdes bort (6).

Arbetsterapeutiska modellen, Model of human occupation (MOHO) (7) beskriver att människans görande påverkas av bland annat människans viljekraft, vanebildning,

utförandekapacitet och miljö. Viljekraft som också kallas Volition syftar på det som motiverar eller driver en person att utföra en aktivitet. Processen i vilket aktivitet upprepas kontinuerligt exempelvis rutiner kallas vanebildning. Utförandekapacitet är hur en person uppfattar sin psykiska och fysiska förmåga att utföra en aktivitet. Miljön innefattar den fysiska och sociala miljö där aktivitet utförs. MOHO ger en förståelse för personer med ätstörningar och deras problematik då deras kroppsuppfattning och självkänsla påverkar deras delaktighet i aktivitet. Personernas vanebildning påverkas av fokus på maten och de förlorar sina tidigare vanor och rutiner, och skapar mer strikta matvanor som måste upprätthållas (8). Därmed är MOHO ett viktigt verktyg för att möjliggöra förståelse för delaktighet i aktivitet för personer med en ätstörning (7).

Delaktighet i aktivitet är en av de tre nivåerna av görande som beskriver en persons delaktighet i aktiviteter i hela vardagslivet exempelvis arbete, studier och fritidsaktiviteter. En människas delaktighet påverkas i sin tur av interaktionen mellan människans viljekraft, vanebildning, utförandekapacitet och miljö (9).

I MOHO:s delaktighetsnivå (9) finns de sex dimensioner av delaktighet som består av *Delaktighet i roller*, *Välja en aktivitet som ingår i en roll*, *Delta i den valda aktiviteten*, *Delta i en eller flera steg i aktiviteten*, *Utföra en eller flera handlingar som ingår i ett delsteg* och *Subjektiv upplevelse och objektiv värdering av utförande kapaciteten* (9).

Att en person är *delaktig i roller* som hen önskar och anser som viktiga är av vikt för personens välbefinnande. *Välja en aktivitet som ingår i en roll* innebär att personen gör handlingar som är nödvändiga för att uppfylla personens önskvärda aktivitetsroller såsom exempelvis arbetare och familjemedlem. Vidare påverkas möjligheten att *delta i den valda aktiviteten* av en viljeprocess som ständigt förändras beroende på personens förmågor och miljöns hinder och möjligheter. *Delta i en eller flera steg av aktivitet* tyder på individens deltagande i en eller flera delar av alla aspekter av en aktivitet eller många aktiviteter. Genom att personen använder process-, motoriska- och kommunikationsfärdigheter kan personen *utföra en eller flera handlingar som ingår i ett delsteg*. Motoriska färdigheter är exempelvis att lyfta och flytta föremål. Att planera, initiera och avsluta moment är exemplar av processfärdigheter. Kommunikationsfärdigheter syftar till de färdigheter som behövs vid kommunikation och till att uttrycka behov och önskemål. *Subjektiv upplevelse och objektiv värdering av utförandekapacitet* - Subjektiv upplevelse beskriver hur en persons känslor är vid utförande av en aktivitet, och objektiv värdering är en annan persons värdering av en persons aktivitetsutförande (9).

Tidigare studie visar att familjer med ungdomar som har ätstörningar är mer dysfunktionella, har konfliktproblem och föräldrarna upplever skam och hjälplöshet (6). Studierna (4-6) visar också att barn och ungdomar med en ätstörning och familjens vardagsliv påverkas av ätstörningen. Enligt Socialstyrelsen (10) vill personer med ätstörningar att deras familj också får stöd då detta är viktigt för personernas tillfrisknande. Med hänsyn till hur viktig familjen är för barn och ungdomar med ätstörning och deras tillfrisknande är det viktigt att se över hur deras delaktighet i aktivitet påverkas av ätstörningen. En studie (11) har undersökt delaktighet i aktivitet för personer med ätstörningar, men det finns brist på kunskap om familjer med ungdomar med en ätstörning och dess delaktighet i aktivitet. Därmed identifierades detta som ett kunskapsgap.

Syfte

Syftet med litteraturstudien är att kartlägga upplevelser av delaktighet i roller och aktiviteter hos familjer som har en ungdom med en ätstörning.

Metod

Studiedesign

I denna studie användes en systematisk litteraturöversikt med en deduktiv ansats för att svara på studiens frågeställning (12,13). Detta för att få en bred översikt över hur familjers delaktighet i aktiviteter ser ut när deras barn har en ätstörning. Studier med en kvalitativ metod valdes för att undersöka familjers erfarenheter. En deduktiv ansats innebär att en forskare utgår utifrån en bestämd modell eller teori (14). I denna uppsats användes MOHO:s sex dimensioner av delaktighet (9) som utgångspunkt vid dataanalysen och utgjorde den röda tråden under forskningsprocessen (15).

Datansamling

Datansamlingen skedde i olika steg. I första steget söktes tidigare examensarbeten via Uppsatser.se, GUPEA, DiVA och PubMed. Sökningen gjordes för att få en ökad förståelse över ämnet genom en databassökning och manuell sökning. Sökorden som användes var: "arbetsterapi", familj, "ätstörning" och på engelska "Occupational therapy", family och "eating disorder".

En databassökning gjordes med stöd av en bibliotekarie från Göteborgs universitet för att hitta relevanta artiklar till studiens syfte. Data söktes från databaserna CINAHL och AMED. Sökorden som användes vid sökningen i CINAHL var "eating disorders" AND "family or parents or mother or father" AND "experience" AND "life". I AMED användes sökorden "eating disorders" AND "family OR parents OR mother OR father" AND "occupation". En boolesk sökning användes där operatorerna AND och OR användes för att kombinera sökorden och citattecken för frassökning. Inklusionskriterier som styrde val av studier var att artiklarna skulle handla om barn eller ungdomar med en ätstörning. Artiklarna skulle vara kvalitativa eller mixade och undersöka antingen ungdomens, syskonets eller föräldrarnas upplevelser. Artiklarna skulle vara peer-reviewed, finnas tillgängliga i fulltext via Göteborgs universitetsbiblioteks databas och vara skrivna på engelska, svenska eller spanska.

Tabell 1. *Datasökning*

Databassökning			
Databas	Sökord	Begränsningar	Antal resultat
CINAHL	eating disorders AND family or parents or mother or father AND experience AND life.	Inga	30
AMED	Eating disorders AND family OR parents OR mother OR father AND occupation.	AMED, APA psycinfo, CINAHL, Engelska, intervju	16
Total:	46 artiklar		

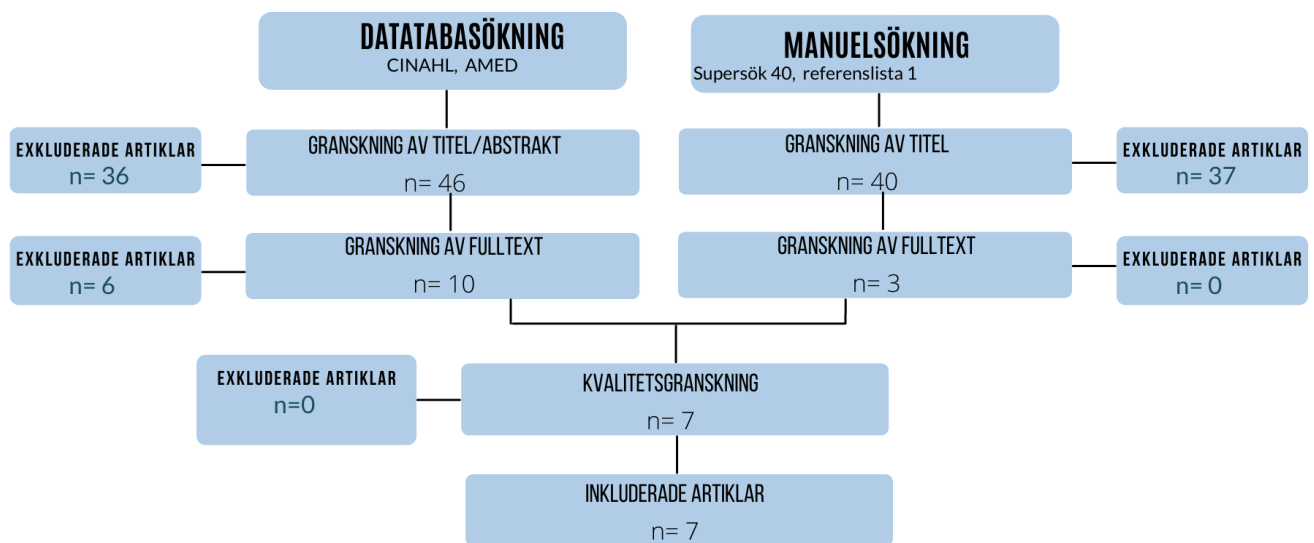
Urval

Databassökningen i CINAHL gav 30 träffar och författarna delade upp arbetet och läste 15 artiklars abstrakt var. Av de 30 artiklarna exkluderades 25 och fem artiklar inkluderades för läsning i fulltext. En artikel exkluderades efter läsning i fulltext eftersom den inte fyllde inklusionskriterierna och fyra inkluderades för granskning. Av de 26 exkluderade artiklarna valdes en artikels referenslista för kedjesökning. Vid kedjesökningen inkluderades en artikel som var relevant till studiens syfte. Databasen AMED var inte inkluderad som en av Göteborgs universitetsbiblioteks databaser, men denna studies handledare hade tillgång till AMED och då utfördes sökningen tillsammans med handledaren. Sökningen gav 16 träffar varav samtliga artiklars abstrakt lästes igenom gemensamt. Vid läsning av abstrakten exkluderades tolv artiklar då de inte besvarade studiens syfte eller fyllde inklusionskriterierna. Resterande fem artiklar lästes i fulltext men exkluderades då de inte fyllde inklusionskriterierna.

En manuell sökning av de inkluderade artiklarna gjordes på supersök för att hitta fler relevanta artiklar, genom att söka efter de redan inkluderade studiers namn och se vilka andra liknande artiklar som rekommenderades. Varje artikel ledde till åtta artiklar och totalt lästes 40 artiklars titlar. Två artiklar som hade relevans till denna studie hittades och inkluderades för kvalitetsgranskning. Totalt inkluderades alla sju artiklar (16–22) vidare till kvalitetsgranskning. En översikt av samtliga sju artiklarna presenteras i bilaga 1.

Kvalitativa studiers (n=6) kvalitet granskades med SBU:s mall för kvalitetsgranskning (23) där syfte, urval, datainsamling, analys och resultat granskades. En mixad studie (17) inkluderades med syfte att inkludera den kvalitativa datan och granskades med Mixed Method Appraisal Tool (MMAT) (24). Författarna läste igenom samtliga studier (16–22) individuellt med fokus på metod och resultat och sedan granskade författarna studierna tillsammans. Efter att ha kvalitetsgranskat de sex studier (16, 18–22) med SBUs granskningsmall (23), bedömdes två artiklar (16, 18) med hög och tre (19–22) med medelhög kvalitet. Utifrån Mixed Method Appraisal Tool bedömde författarna att studien (17) med en mixad metod vara av hög

kvalitet. En översikt över kvalitetsbedömning med SBUs granskningsmall och Mixed Methods Appraisal Tool presenteras i bilagorna 2 och 3.



Figur 1. Flödesschema över urval

Databearbetning

Data bearbetades och analyserades med Hsieh och Shanno (25) riktad innehållsanalys. Denna typ av analysmetod valdes eftersom den var lämplig att använda för studiens syfte, då författarna utgick utifrån en förutbestämd teori när data analyserades (12). Data analyserades och kategoriserades utefter MOHO:s sex dimensionerna av delaktighet i aktivitet (9). Författarna började med att dela ett gemensamt Google drive dokument där en kort beskrivning av de sex dimensionerna av delaktighet gavs och det valda artiklarnas nummer angavs. Vidare skapade författarna sex tabeller, en för varje kategori som bestod av fyra kolumner med rubrikerna meningsenhet, kondenserad meningsenhet, kod och underkategori. Därefter läste båda författarna igenom de inkluderade artiklar flera gånger individuellt och markerade viktiga meningsenheter. Författarna var noga med att enbart analysera mixade studiens kvalitativa data. Sedan hade författarna ett gemensamt samtal över fyra artiklars meningsenheter som skulle inkluderas och hur det skulle kategoriseras. Författarna delade upp de tre resterande artiklar och tog ut meningsenheter individuellt och sedan kategoriserade författarna gemensamt meningsenheterna utifrån de sex dimensioner av delaktighet (9). Författarna kondenserade och kodade samtliga meningsenheter tillsammans för att sedan skapa underkategorier. Meningsenheter med samma kategori markerades med samma färg och sedan skapades nya tabeller för varje underkategori. Under hela analysens gång diskuterades meningsenheter och kategoriernas relevans kontinuerligt av båda författarna.

Tabell 2: Exempel av den riktad innehållsanalys

Meningsbärande	Kondenserade	Kod	Underkategori	Kategori
“They have lost their friendship; they lost it last year because her sister was no fun anymore. . . . It was like having a total stranger in the house.”	De förlorade deras vänskap. Det var liksom att ha en total främling i huset.	Förlorade vänskap mellan syskon	Förändrade och förlorade roller	Delaktighet i roller
It has been a little like we cannot do all kinds of things because my sister is sick. We cannot always go abroad since they may not have such healthy foods that my sister wants to eat. Then it is a bit limited what we can do.	Vi kan inte göra alla möjliga saker eftersom min syster är sjuk. Vi kan inte resa utomlands. Det vi kan göra är begränsat.	Möjligheter att göra saker är begränsad.	Välj bort aktivitet som ingår i en roll	Välj en aktivitet som ingår i en roll
“She was just a skeleton. She couldn’t walk and couldn’t do anything. . . . When I carried her in the hospital . . . that was crushing . . . [I was] crushed, absolutely crushed. I was devastated.”	Hon kunde inte gå eller göra något. Det var förkrossande att ta henne till sjukhuset.	Förkrossande känsla över dotterns viktnedgång och oförmåga att utföra aktiviteter.	Familjens känslomässiga upplevelser i närvaro av ED (eating disorder) sjukdom	Subjektiv upplevelse och objektiv värdering av utförande kapacitet.

Etiska övervägande

Det var viktigt att ta hänsyn till etiska risker och nyttan av studien innan litteraturöversikten inleddes. Enligt Rosen (12) finns det färre etiska principer att ta hänsyn till i en litteraturöversikt då deltagare inte involveras.

Alla valda artiklar var peer-reviewed vilket innebär att artiklarnas kvalitet och språk granskades av ämnesexperter för att artiklarna ska hålla hög kvalitet. Båda författarna granskade ändå artiklarna för att vidare säkerställa god kvalitet. Författarna tog även hänsyn till att artiklarna var godkända av någon etisk kommitté. Under studiens utförande reflekterade författarna över personliga värderingar för att minska risken för bias och försökte beskriva hur studien genomfördes så transparent som möjligt för att stärka studiens kvalitet.

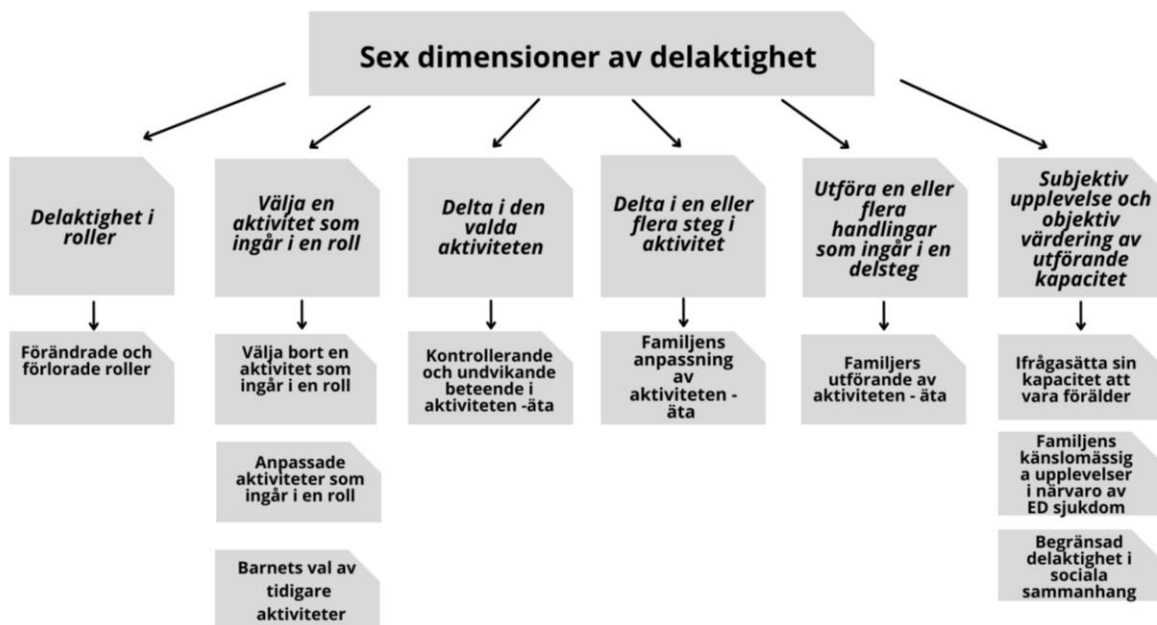
En risk som skulle kunna förekomma är att artiklarna inte var tillräckligt många för att dra en generell slutsats om hur familjer till ett barn med en ätstörnings delaktighet i aktivitet såg ut.

Studien kunde ändå vara betydelsefull och av nytta för arbetsterapeuter och då den kan bidra med kunskap om hur hela familjens vardag kan se ut. Med hänsyn till detta ansåg författarna att nyttan övervägde risken.

Resultat

Resultatet av analysen presenteras och har kategoriserats utifrån de förutbestämda kategorierna: *Delaktighet i roller, välja en aktivitet som ingår i en roll, delta i den valda aktiviteten, delta i en eller flera steg i aktiviteten, utföra en eller flera handlingar som ingår i ett delsteg* och *Subjektiv upplevelse och objektiv värdering av utförandekapacitet* (9). Totalt skapades 11 underkategorier och antal underkategorier på kategorierna varierade från 1–4 och presenteras i figur 2. Alla sju artiklar presenteras mer i bilaga 1.

Den engelska förkortningen ED som står för eating disorder/ätstörningar användes i resultatet för att referera till ungdomen med ätstörningen. Ordet barn i resultatet användes för att referera till ungdomar mellan åldrarna 10–25 år.



Figur 2: Flödesschema av kategorier och underkategorier.

Delaktighet i roller

Förändrade och förlorade roller

I denna kategori framkom att både föräldrar och syskon antingen förlorade roller eller att deras roll har förändrats. Syskonens krav att ta hand om syskonet med ED höjdes. Dessutom begränsades familjens tid för att träffa andra utanför familjen såsom vänner och släktingar.

I studierna (16, 21) framkom att familjen upplevde att dagliga rutiner och socialisering med varandra och vänner begränsades då fokuset låg på barnet med ED.

Rollen som makar påverkades då föräldrarna delade upp sig för att ta hand om barnet med ED och inte träffade varandra på ett tag (16). Syskonens socialisering påverkades eftersom det var svårt att bjuda hem vänner när det pågick konflikter (16, 22). Detta visar att familjer med ett barn med ED får en begränsad roll utöver förälder och syskon rollen (16, 21, 22).

Jag och min man var ifrån varandra i många veckor. En av oss var på sjukhusavdelningen och en var hemma [i en annan stad]. Vid ett tillfälle "bytte vi vakt" [på motorvägen] i separata bilar och gav varandra en kram och ja det var hemskt. (16, s.398) [Egen översättning]

Att vara delaktig i rollerna som syskon och föräldrar upplevdes svårt eftersom det krävdes mycket att ta hand om barnet med ED (17,19). En förälder smög efter sin dotter till toaletten för att se om hon kräktes upp maten (19). En annan mamma hade svårt att klara av sin roll som mamma och fru under pressen från sjukdomen vilket gjorde att hon hanterade situationen genom att lägga sig i sin säng och gråta. Syskon blev ofta i högre grad ansvarstagande och ville inte orsaka fler konflikter i familjen. Ett exempel på när syskon kom i lojalitetskonflikt var då de såg sitt syskon undvika att äta eller såg att de tränade för mycket och valde att inte berättade detta för föräldrarna.

Flera syskon beskrev att de förlorade sin tidigare identitet och den normala vardagen i familjen när ett syskon fick en ED (17, 18, 22). De uttryckte att de bland annat hade fått rollen som den hälsosamma i familjen och att deras ansvarstagande hade ökat. På så sätt hade rollen som barn förändrats och påverkats (17). Deras roll utanför familjen förändrades i förhållanden till vänner och klasskamrater eftersom de fick rollen av syskonen till en person med en ätstörning. Syskonen tog även aktiva beslut att vara mindre delaktiga genom att träffa egna vänner i mindre utsträckning eftersom de på så sätt ville ta hänsyn till syskonet med en EDs känslor.

Delaktigheten i skolan påverkades även av syskonens starka känslor för syskonet med ED. Ett syskon berättade bland annat att hen inte gick till skolan då det kände sig ledsen över situationen hemma. På så sätt gick syskonens roll som skolelev och klasskamrat förlorad (17,18). Vidare framkom att relationen mellan syskonen förändrades från en bra, nära syskonrelation till en distanserad och konfliktfylld relation. Detta belystes av följande citat;

Det som var jobbigt var att jag och min storasyster alltid har haft en väldigt nära relation ända sedan vi var små, och när hon blev sjuk då blev det så att vi i hög grad tappade kontakten. Nu är vi inte de syskon vi brukade vara. Nu bråkar vi mest. (18, s. 87) [Egen översättning]

I två artiklar(17, 22) framkom dock att några syskon upplevde att deras relation med föräldrarna och syskonet med ED förbättrades när syskonet insjuknade vilket stärkte bandet med syskon.

Jag antar att vi har kommit närmare, vi gör fler saker tillsammans. Tidigare gjorde vi ingenting tillsammans[Eva, 16]. (22, s.617) [Egen översättning]

Barnet med ED beskrev hur hen kände sig otillräcklig när syskonen var överbeskyddande och la sig i deras liv och tog hand om dem. Föräldrar upplevde dock att syskonens hjälp med att ta hand om barnet med ED var ett viktigt stöd för föräldern. Att ta rollen som ansvarig var något som syskonen kunde uppleva stressigt, det framkom bland annat att syskons försök att balansera hela familjens behov kunde orsaka ångest för dem (17).

Jag har haft väldigt tur att... ett av mina syskon [barn] har varit där för ett annat syskon, för om jag inte hade henne, då hade jag varit i en tossigt/tokig soptunna för tillfället. (M81). (20, s. 319)

Många föräldrar upplevde sig som misslyckade i sin föräldraroll när deras barn fick en ätstörning och ansåg att de var orsaken till sina barns ätstörning.

Välja en aktivitet som ingår i en roll

Välja bort en aktivitet som ingår i en roll

Eftersom barnet med ED behövde konstant uppmärksamhet av familjen vid måltider, begränsades deltagande i andra aktiviteter som familjen tyckte om att göra (16, 18, 22). Föräldrarna och syskonen valde att inte delta i fritidsaktiviteter och åka på semester eller resa bort på grund av att barnet med ED inte hade viljan eller förmågan att vara med i dessa aktiviteter (16–19,22).

ED dikterade hur föräldrarnas dagar skulle spenderas och begränsade mycket av tiden för andra aktiviteter. Föräldrarna kände att de återigen tog hand om ett litet barn. Det var ett konstant fokus på det sjuka barnet vid varje måltid.
(16, s.398) [Egen översättning]

Anpassade aktiviteter som ingår i en roll

Som nämnt i tidigare kategorin *delaktighet i roller* började syskonen ta mer ansvar för syskonet med en ED, vilket ledde till att de var tvungna att välja aktiviteter eller handlingar som tillhörde rollen som förälder. Till exempel valde syskonen att övervaka syskonet med EDs måltider och aktivitetsnivå, att laga mat och ge syskonet emotionellt stöd. Syskonens val av aktivitet påverkades också av syskonet med ED, eftersom syskonen försökte att inte göra syskonet med ED upprörd genom att de exempelvis väljer att städa huset (16, 20, 22).

Föräldrarna ställdes också inför beslutet att förändra aktiviteter som ingick i exempelvis yrkesrollen. De beskrev att de i början av sitt barns insjuknande behövde anpassa sitt arbete, men att de sedan behövde ta sjukledigt eller sluta arbeta för att kunna ta hand om barnet med ED (16,19, 21).

Jag var tvungen att ge upp jobbet för att ta hand om min dotter.
(19, s.333) [Egen översättning]

Omhändertagandet av barnet med ED och syskonet upplevdes ojämnt mellan föräldrarna, och delaktighet i måltider, familjesammankomster och fritidsaktiviteter beskrevs som en krigszon. En mamma beskrev även att hon var tvungen att utbilda sin partner om ätstörningen efter barnets insjuknande med en ätstörning (21).

Barnets val av tidigare aktiviteter

I en artikel (19) framkom att barnet med en ätstörning ofta valde en aktivitet som kretsade runt matfokus. En förälder beskrev hur barnet med ED slutade delta i de aktiviteter som hen var bra på. På grund av ätstörningen slutade barnet med simning således förändrades rollen som idrottsutövare. I vissa fall kunde barnet med en ätstörning återta tidigare aktiviteter när de såg sitt syskon utföra dessa (20).

[Min dotter] hade alltid vunnit allt på skolsimningskarnevalen. Och hon hade tagit sig till simhallen och skolan hade redan hindrat henne från att ägnade sig åt sport ... Hon kom ut och [hennes bror] var klädd i hans [sport] uniform ... Det var dagen [min dotter] kom in och hon sa [med referens till anorexin] "den bitchen har precis tagit två år av mitt liv och hon kommer inte att ta en sekund till." (M12) (20, sid. 318).
[Egen översättning]

Delta i den valda aktiviteten

Kontrollerande och undvikande beteende i aktiviteten -äta

Delaktighet i måltider var utmanande för barnet med ED och familjen (16, 18). Ett faktum som spelade en stor roll i detta är barnets ovilja att äta vilket vidare resulterade i konflikter vid måltider. Dessutom hade föräldrarna inte tillräcklig energi för att engagera sig i andra

aktiviteter på grund av den långa tiden som de lade på barnet med ätstörningen. När det gäller aktiviteter relaterade till mat utöver måltiderna, såsom matlagning och matinköp hade barnet med ED ett kontrollerande beteende. Enligt föräldrarna ville barnet med ED ha kontroll över det som lagades och handlades för mat genom att handla med mamman och se till exempelvis att undvika att lägga till olja i maten. Vissa barn med ED insisterade också på att själva laga sin mat (19). Detta gjorde föräldrarna maktlösa i dessa situationer.

Min dotter ville se vad jag gjorde för att se till att jag inte fyllde på någon olja. . . hon brukade följa med mig att handla bara för att se vad jag skulle köpa. (19, s.333) [Egen översättning]

Delta i en eller flera steg i aktiviteten

Familjens anpassning av aktiviteten - äta

Många familjers beteende och vardag behövdes ändras och anpassas för att kunna tillgodose barnet med EDs behov. Att förändra matmenyn och att göra måltider mer regelbundna var något som föräldrarna ansträngde sig mycket på för att underlätta matintag (16, 22). Några syskon beskrev att dessa förändringar speciellt att ha regelbundna tider gjorde att de hade mer energi till skolan (22). Andra förändringar skedde såsom att alla inte satt vid matbordet då syskonet med en ätstörning åt i sitt rum vilket kunde påverka själva upplevelsen av att delta i en måltid för resten av familjen (18).

Förr brukade alla sitta runt bordet, som vi gjorde nu. Sedan blev det mer delat. Min syster åt och vi satt där och min syster kanske var i sitt rum. Det var typ ett tomt utrymme där. (18, s.86) [Egen översättning]

Utföra en eller flera handlingar som ingår i ett delsteg

Familjers utförande av aktiviteten - äta

Det varierade hur olika familjemedlemmars förmåga att äta var (16-18, 21,22). Enligt syskonen och föräldrarna hade barnet med ED mest svårigheter med matintag eftersom hen åt väldigt lite mat eller inget alls (18, 21, 22). Föräldrarna och syskonen försökte se till att barnet med ED fick i sig mat genom att lägga mat på barnets tallrik eller påminna hen att äta (21, 22). Vidare blev föräldrarna påverkade av barnets ätbeteende genom att antingen överkonsumera mat eller att äta mindre mat då de åt ensamma (16). Däremot uttryckte syskonen att deras ätbeteende inte förändrades på grund av syskonets ätstörning (17,18, 22). Några syskon beskrev dessutom en positiv påverkan av ätstörningen, vilket var att de blev mer medvetna om matens betydelse för hälsan och vardagen (22).

Deltagare sa att de märkte förändringar på flera områden, t. ex. i relation till mat- och måltidssituationer, inklusive att syskonen med Anorexia åt mindre eller annorlunda, och att hon/han blev smalare. (18, s.87) [Egen översättning]

Subjektiv upplevelse och objektiv värdering av utförandekapacitet

Ifrågasätta sin kapacitet att vara förälder

I artiklarna framkom att många föräldrar ifrågasatte om de hade varit bra föräldrar, de upplevde att de inte hade levt upp till föräldrarollen och att de inte var tillräckligt kompetenta som föräldrar (16,21)

Vad gjorde jag fel? Jag gav dem all denna kärlek. jag var så involverade i deras liv. De kom hem till lunch varje dag. Jag var där för dem och sånt, då går du liksom igenom alla dessa saker och, liksom, borde jag ha gjort det här? Borde jag har gett dem mer frihet. . . så jag tog det verkligen som en omdöme av mig själv. . . det var som en slutrapport för mig, och jag tog det som mitt största misslyckande. (Deltagare). (21 s.1827) [Egen översättning]

Familjens känslomässiga upplevelser i närvaro av ED sjukdom

Syskonen och föräldrarna till barnet med ED upplevde känsla av oro, stress, nedstämdhet, vrede och frustration kring måltider och den drabbade barnets ät- eller träningsbeteende (17-19, 21, 22). Föräldrarna och syskonen observerade att barnet med ED hade svårigheter att äta och tränade mycket (18,19, 21, 22).

Under tiden observerar föräldrar att deras barn inte kan äta en bit mat utan självhat. (21, s.1826) [Egen översättning]

Det nämndes även att syskonet med ED hade kontrollbeteende kring maten och var den som bestämde vad familjen åt för mat vid måltiderna (22). På grund av dåliga ätbeteenden och låga kroppsvikten upplevde föräldrarna även att barnet med ED inte kunde gå eller göra något vilket fick föräldrarna att känna sig förkrossade (19).

Begränsad delaktighet i sociala sammanhang

Syskonen beskrev att barnet med ätstörningens kapacitet att hantera (cope), träffa vänner och gå ut inte var bra, eftersom de inte klarade av att delta i sociala sammanhang längre stunder och då de blev trötta (18, 22).

Hon kan inte göra saker, kan inte umgås med sina kompisar och så vidare, så jag märkte att hon kanske går dit i en, två eller tre timmar och sedan kommer hon hem igen, vill inte stanna... känner att hon inte orkar. (22, s.618) [Egen översättning]

Diskussion

Resultatdiskussion

Resultatet av denna litteraturöversikt visade att hela familjens delaktighet i aktivitet kretsar runt och anpassas efter personen med ätstörningen. Detta kan kopplas till aktivitetsanpassningsprocessen som utgörs av aktivitetsidentitet och aktivitetskompetens där bägge påverkas av miljön (9). Människors identitet skapas genom att delta i aktivitet (9), vilket identifierades i denna studie då familjemedlemmarnas aktivitetsidentitet förändrades och blev dominerande av familjeroller. Genom att familjen ägnade sin tid till familjen och isolerade sig från vänner och familj. Vidare förlorade familjemedlemmarna tidigare aktivitetsidentitet som exempelvis idrottare och arbetare.

Resultatet visade en koppling mellan roller, aktivitet och miljön. Det finns ett samspel mellan familjens delaktighet i aktivitet och miljö (9), miljön utgörs av familjemedlemmarna bland annat barnet med ätstörningen. Utifrån familjens upplevelse påverkas deras delaktighet i aktivitet av barnets olika krav i vardagen. När barnet inte vill äta och blir aggressiv påverkas tiden som aktiviteten tar och därmed tiden till övriga aktiviteter i familjens vardag, vilket också har bekräftats av tidigare forskning (6, 7, 26, 27). Enligt Wilcock (2) kan detta ses som aktivitetsobalans, eftersom det fattas balans mellan tiden familjen lägger på aktiviteten äta och andra aktiviteter i vardagen, vilket sedan påverkar variationen mellan aktiviteter.

Ätstörningen kan ytterligare ha en positiv eller negativ påverkan på familjens vanor och rutiner. Familjen berättar att de inte kan resa bort eller göra aktiviteter utanför hemmet, då detta kan hindra de vanor och rutiner de etablerade för att möjliggör barnets ätande. Att familjers rutiner påverkas belystes också i tidigare studier (26, 27). Dock framkom det i resultatet att rutiner också kunde få en positiv påverkan i vardagen och skapa mer struktur. Det är därför viktigt att skapa rutiner men det ska inte vara alltför rigida rutiner.

Det framkom i resultatet att syskonen till ett barn med en ätstörning tar mer ansvar och gör mer hemma än de borde göra som barn. Syskonen tog hand om det sjuka syskonet och hade en föräldraroll. En reflektion som väcktes i samband med detta var om familjen inte vågade ställa några krav på syskonet med en ätstörning på grund av EDn vilket i sin tur satte ansvaret på de andra familjemedlemmarna. Vidare ledde det till att barnet med en ätstörning fick en maktposition eftersom familjen ville undvika konflikter exempelvis vid måltider. Detta bekräftas av Joyce L.C (28) i en studie om konflikterna mellan barn och föräldrar och hur tidigare problem i familjen påverkade och påverkades av ätstörningen. Familjen gjorde även anpassningar i exempelvis matmenyn och hade regelbundna tider vid måltider för att ta kontroll över barnets ätande, men det reflekteras att det i själva verket var ätstörningen som tog kontrollen. I studien (28) framkom det också att barnen blev mer upprörda då föräldrarna försökte kontrollera deras vardag genom att exempelvis kontrollera måltider. Vilket ledde till att konflikter uppstår mellan barnet och föräldrarna.

Föräldrarnas känsla av misslyckande i sina roller som föräldrar till ett barn med en ätstörning framkom i tidigare studier (29). Detta är också något som kan kopplas till familjens maktlöshet i samband med ätstörningen och hur den tar kontroll över barnet och familjen. Detta visar att familjen inte upplever aktivitetskompetens (9) då föräldrar känner att de inte lever upp till de krav som föräldraskapet ställer, vilket i sin tur leder till att de känner skuld och otillfredsställelse i vardagen.

Resultatet visade också att graden av ansvar över barnet med ätstörning varierar mellan mamman och pappan. Många gånger uttryckte mammor att de kände sig mer ansvariga och de var överbelastade i rollerna som mamma och fru vilket också framkom i en tidigare studie (26). Detta kan bero på att vissa pappor inte är lika insatta i sjukdomens påverkan på barnet vilket visades i resultatet när mamman utbildade sin partner om ätstörningen. En annan studie visade även att det kan bero på familjens kultur och vilket ansvar mammarollen har getts (29).

I samband med att familjers roller påverkas och förändras kan detta påverka familjens psykosociala välbefinnande genom exempelvis depression och andra psykiska problem som vidare påverkar den fysiska ohälsan (9). Familjemedlemmarna kan uppleva avsaknad av identitet och strukturen i vardagslivet, då deras roller och tidigare vardagsliv förändras. Hela familjen upplevde en känsla av förändring där deras roller ändrades från tidigare roller och de fick roller kopplade till barnet med en ätstörning, som exempelvis syskonen eller föräldern till ett barn med ätstörning. Detta kan kopplas till Kielhofners (30) antagande om att funktionshinder förvisar människor till rollen som den avvikande och påverkar delaktighet i aktivitet.

Metoddiskussion

Syftet med denna studie var att kartlägga familjer till ett barn med en ätstörning och deras delaktighet i roller och aktiviteter. Studiedesignen som författarna valde för att svara på studiens syfte var en systematisk litteraturstudie med en deduktiv ansats (14).

En deduktiv ansats var lämplig på grund av att författarna utgick ifrån de MOHO:s förutbestämda *dimensionerna av delaktighet* (9), i syfte att enbart samla in data som kunde kategoriseras i modellen.

De flesta artiklarna (16,17,18,20) hittades från CINAHL och resten genom kedjesökning av andra artiklars referenslista och en manuell sökning (19, 21, 22). Databasen AMED användes men inga artiklar inkluderades, författarna resonerade kring om det hade att göra med att sökorden begränsade sökningen. Sökordet som kunde ha begränsat sökningen vara "occupation" då det kanske begränsade resultatet till forskning inom arbetsterapi. Sökord som exempelvis "activity of daily living", "participation" och "rehabilitation" hade kunnat breda ut sökningen mer.

Med avsikt att utöka databassökningen inkluderades studier på svenska, spanska och engelska, trots detta hittades det enbart studier skriva på engelska. En förklaring till detta kan vara att databasernas sökspråk är engelska vilket begränsar resultatet. Många forskare skriver dessutom sina artiklar på engelska för att fler människor ska kunna ta del av forskningen. Detta kunde ses eftersom två av de valda studierna utfördes i Sverige (16, 22).

I denna litteraturoversikt inkluderades sju artiklar (16-22) och en av de hade en Mixad Metod (17). Från denna studie inkluderade författarna bara kvalitativ data och uteslöt kvantitativ data. Denna studie (17) ansågs vara av vikt för studiens syfte och hade en bra kvalitet därför inkluderades studien i denna uppsats. Vid kvalitetsgranskning var författarnas förförståelse av begrepp viktigt då detta kunde påverka hur studierna bedömdes. Granskningen av de sex kvalitativa studierna var enkel då författarna var insatta och hade kunskap i själva gransknings materialet (23). Däremot var det svårt att granska studien med en mixad metod eftersom författarna inte hade tidigare kunskap om hur granskningsmallen Mixed Methods Appraisal Tool (24) användes.

I studien inkluderades även en pilotstudie (22), som också kallas för förberedande studie och har till syfte att testa hur en vald undersökning ska genomföras i praktiken. Författarna ansåg att pilotstudien hade relevans till studiens syfte eftersom den undersökte syskonens erfarenhet av att leva med ett syskon som har en ätstörning. Pilotstudien fyllde dessutom denna studies inklusionskriterier och den bedömdes ha en medelhög kvalitet, därmed ansåg författarna att nyttan övervägde risken.

Eftersom SBUs mall (22) inte hade några klara riktlinjer för att bedöma det totala studiernas kvalitet var det viktigt att författarna reflekterade över sina förkunskaper. Henriksson (15) nämner också att i bedömningen av studiers kvalitet ska båda författarna ha en konsensusdiskussion. För att minska tolkningsskillnader och oklarheter mellan författarna kvalitetsbedömde författarna alla artiklar tillsammans. Alla kvalitativa artiklarna bedömdes ha en medelhög till hög kvalitet.

Data bearbetades med hjälp av en riktad innehållsanalys (25). Metoden underlättade kategorisering av data under de förutbestämda huvudkategorierna MOHO:s *sex dimensioner av delaktighet* (9). Därmed betraktade författarna en riktad innehållsanalys (25) som en lämplig metod för studiens syfte. Nackdelen med en riktad innehållsanalys är att data som inte hör till de sex huvudkategorierna utesluts. Exempel på data som uteslöts var familjers hanteringsmekanismer för de utmaningar som kunde uppstå på grund av ätstörningen, detta kunde inte placeras in i någon av de sex dimensionerna och därför inkluderades de inte i resultatet. Detta minskade helhetsbilden som författarna kunde få vid analys av artiklarnas data med en kvalitativ innehållsanalys.

Vid användning av de sex dimensioner av delaktighet märkte författarna att mycket av datan kunde placeras i flera kategorier. Beroende på tolkning kunde viss data kategoriseras på två olika kategorier, exempelvis att föräldrarna behövde påminna barnet att äta eller lägga mat på tallriken kunde tolkas som en objektiv värdering att barnets minne inte var bra. Författarna valde dock att tolka de som handlingar som barnet inte kunde utföra.

Under dataanalysen uppmärksammade författarna även att det var lite fokus på aktivitet vilket gjorde att datan i vissa kategorier var mindre. I resultatet presenteras i kategorin *Utföra en eller flera handlingar som ingår i ett delsteg* nedsättningar i processfärdigheter mest. Det framkom inte många motoriska färdigheter som var nedsatta förutom gångförmågan. I resultatet presenteras dessutom att hela familjen isolerade sig själva men det fanns inte mycket specifika data som gick in på vilka kommunikationsfärdigheter som påverkades.

Författarnas skilda åsikter när det gällde tolkning av själva kategorierna eller datans placering i kategorierna var också en utmaning som kom upp under processens gång. Exempelvis hade författarna ibland olika uppfattningar när det gällde data som placerades under kategorin *subjektiv upplevelse och objektiv värdering av utförande kapacitet*, det uppstod en förvirring om vad som var en subjektiv upplevelse eller objektiv värdering. För att undvika fel placering av data i fel kategori hade författarna kontinuerligt diskussion och läste teorin av de sex dimensionerna av delaktighet (8) flera gånger för att bättre förstå den och komma fram till en gemensam tolkning av resultatet.

Samtliga artiklar var skrivna på engelska och meningensenheter översattes inte, detta för att undvika misstolkning av den originala texten när de kondenserades och kodades. Några begrepp på engelska hade inte någon direkt översättning till svenska och det var utmanande

att översätta. I enlighet med hur resultat ska presenteras valde författarna att ta upp flera citat för att stärka resultatets validitet.

Slutsats

Delaktighet i aktivitet varierade för de olika familjemedlemmarna men deras delaktighet begränsades mycket av att ha ett barn eller syskon med en ätstörning. Ätstörningen gjorde att alla familjemedlemmars roller förändrades och att deras delaktighet i aktiviteter utanför hemmet eller i andra roller hindrades av problematiken kring ätstörningen.

Det är därmed viktigt att arbetsterapeuter ser till familjen som helhet vid behandling av ungdomar med en ätstörning, för att främja familjens delaktighet i roller och aktiviteter. Det är viktigt att rutinerna inte är för rigida för att möjliggöra tid åt andra aktiviteter. Det är även viktigt att avlasta ansvaret från både föräldrar och barn. Det finns inte mycket forskning med fokus på familjers delaktighet i aktivitet och därmed finns det ett behov av framtida forskning med fokus på detta ämne.

Referenser

1. Erlandsson L, Persson D. ValMO-modellen: arbetsterapi för hälsa genom görande. 2 upp. Lund: Studentlitteratur; 2020.
2. Wilcock AA, Hocking C. An occupational perspective of health. 3. ed. Thorofare, N.J.: Slack; 2015.
3. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. Ätstörningar. En sammanställning av systematiska översikter av kvalitativ forskning utifrån patientens, närståendes och hälso- och sjukvårdens perspektiv [Internet]. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2019. SBU-rapport; 302[citerad 21-01-22]. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2019-11-6439-bilaga-a.pdf>
4. Singlehurst H, Corre S, Griffiths S, Beaulieu K. The impact of being eating disorder on occupation: a pilot study. *Br J Occup Ther*. 2007; 70(11), sidor 493–501.
5. 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 Disorders*. 2013; 21(1): 20–27.
6. Hillege Sh, Baele B, McMaster. Impact of eating disorders on family life: individual parents' stories. *J Clin Nurs*. 2006;15 (8):1016–1022
7. Taylor RR, Gary Kielhofner G. 1 Introduktion till Model of Human Occupation (MOHO). I: Kielhofner G, Taylor RR. Kielhofners model of human occupation: teori och tillämpning. 2 upp. Lund: Studentlitteratur; 2020. s21-30.
8. Baker B.S. Healthy occupation in the management of eating disorders: a program development plan [masters och doktorsavhandlingar på internet]. Ohio. University of Toledo; 2012 [citerad 20-04-22]. Hämtad från: <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.673.2663&rep=rep1&type=pdf>
9. De Las Heras De Pablo C, Weifan C, Gary Kielhofner. Dimensioner av görande. I: Kielhofner G, Taylor RR. Kielhofners model of human occupation: teori och tillämpning. Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur; 2020. 145–163.
10. Socialstyrelsen. Vård av ätstörningar- Aktuellt kunskapsläge och behov av kunskapsstöd hos hälso- och sjukvården. Stockholm: Socialstyrelsen; 2019. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2019-11-6439.pdf>
11. Berggren C, Burman O. Aktivitetens betydelse för personer med ätstörningar [examensarbete]. Jönköping: Jönköping University; 2020 [citerad datum 25 mars 2022]. Hämtad från: <http://hj.diva-portal.org/smash/get/diva2:1438352/FULLTEXT01.pdf?fbclid=IwAR1snptYp21ae9FhzW21rIXG7wkJQMjdAEJ-kQzwfcuPeVD7YHA1-K-gkQc>
12. Rosen M. Systematisk litteraturoversikt. I: Henricson M, red. Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad. Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur; 2017. s.375–388

13. Statens Beredning för Medicinsk Utvärdering (SBU). Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården och insatser i socialtjänsten: en metodbok. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2020 [Citerad 2022-01-19]
14. Graneheim U.H., Lundman B. Kvalitativ innehållsanalys. I: Granskär M & Höglund Nielsen B (red.) Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Lund: Studentlitteratur; 2017. s. 219–232.
15. Henricson M, Billhult A. Kvalitativ metod. I: Henricson M, red. Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad. 2 upp. Lund: Studentlitteratur; 2017
16. Svensson E, Nilsson K, Levi R, Suarez N. Parents' experiences of having and caring for a child with an eating disorder. *Eat Disord.* 2013;21(5):395–407.
17. Areemit R. S, Katzman D, K, Pinhas L, Kaufman M. E. The experience of siblings of adolescents with eating disorders. *J Adolesc Health.* 2010;46(6): 569–576.
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.
19. Hight N, Thompson M, M. King R. Experience of living with a person with an eating disorder: The impact on the carers. *Eat Disord.* 2005;13 (4), sid.327–344
20. Honey A, Clarke S, Halse C, Kohn M, Madden S. The influence of siblings on the experience of anorexia nervosa for adolescent girls. *Eur Eat Disord Rev.* 2006;14 (5), sid.315-322.
21. P Williams E , Russell-Mayhew S, J. Moules N, Dimitropoulos G. My whole world fell apart”: Parents discovering their child has Anorexia Nervosa. *Qual. Health Res.* 2020; 30 (12), sid.1821–1832.
22. Callio C, Gustafsson S.A. Living with a sibling who suffers from an eating disorder: a pilot interview study. *J. Multidiscip. Healthc.* 2016; 9 (1), sid.615–622.
23. Statens Beredning för Medicinsk Utvärdering (SBU). Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser [Internet]. Stockholm: SBU; 2014 [citerad 2022-04-20]. Hämtad från: https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf
24. Hong QN, Pluye P, Fàbregues S, Bartlett G, Boardman F, Cargo M, et al. Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) Version 2018. User guide [Internet]. Canada: McGill; 2018 [uppdaterad 2018-08-01; citerad 2022-04-24]. Hämtad från: http://mixedmethodsappraisaltoolpublic.pbworks.com/w/file/146002140/MMAT_2018_criteri
25. Hsieh H-F, Shanno SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res.* 2005;15(9):1277–1288.

26. Engman-Bredvik S, Carballeira Suarez N, Levi R, Nilsson K. Multi-family therapy in anorexia nervosa—A qualitative study of parental experiences. *J Prev Treat.* 2016;24(2):186–197.
27. Williams L.T, Wood C, Plath, D. Parents’ experiences of family therapy for adolescent Anorexia Nervosa. *Aust Soc Work.* 2020; 73(4): 409–419.
28. Ma Joyce L. C. Eating disorders, parent–child conflicts, and family therapy in Shenzhen, China. *Qual Health Res.* 2008;18 (6):803–810.
29. Wufong E, Rhodes P, Conti J. “We don’t really know what else we can do”: Parent experiences when adolescent distress persists after the Maudsley and family-based therapies for anorexia nervosa. *J Eat Disord.* 2019; 7(1): 1–18
30. Lee S.L, Kielhofner G. Vanebildning: aktivitetsmönster i dagliga livet. I: Kielhofner G, Taylor RR. *Kielhofners Model of human occupation: teori och tillämpning.* 2 upp. Lund: Studentlitteratur; 2020. s87-107.

Bilagor

Bilaga 1-Artikelöversikt

Artikel	syfte	Metod	Resultat	Kvalitetsgranskning
<p>(1)6 Titel: Parents' Experiences of Having and Caring for a Child With an eating disorder</p> <p>Författare: Svensson E, Nilsson K, Levis R, Suarez N.</p> <p>Tidskrift: The Journal of Treatment & Prevention</p> <p>Årtal: 2013 Umeå, Sverige</p>	<p>Syftet med studien var att främja insikt i ED ur föräldrarnas perspektiv</p>	<p>Kvalitativ metod semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Tre teman identifierades: 1-Social disruption 2-Emotional impact 3-Coping</p>	<p>Hög</p>
<p>(17) Titel: The Experience of Siblings of Adolescents With Eating Disorders</p> <p>Författare: Areemit R. S, Katzman D, K, Pinhas L, Kaufman M. E.</p> <p>Tidskrift:Journal of Adolescent health.</p> <p>Årtal: 2010 Toronto, Canada.</p>	<p>Syftet med studien var att kvalitativt och kvantitativt utforska syskons livskvalitet när ett syskon har ED.</p>	<p>Mixad metod där tre bedömningsformulär och fokusgrupper användes för datainsamling.</p>	<p>Sju teman identifierades i kvalitativa resultatet: -</p> <p>1- Struggling to understand the ED</p> <p>2- Acute awareness of ED behaviors and thoughts</p> <p>3- Challenges in understanding noneating-related obsessive behaviors</p> <p>4- Increase in family conflicts and arguments</p> <p>5- Compassion and concern for the AED</p> <p>6- Overwhelming sense of responsibility for the AED</p> <p>7- Pervasiveness of the ED in all aspects of the siblings' life</p>	<p>Hög</p>
<p>(18) Titel: "Do I exist in this world, really, or is it just</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka erfarenhet av syskon</p>	<p>Kvalitativ metod med</p>	<p>Det identifierades 7 teman i resultatet:</p>	<p>Hög</p>

<p>her?" Youths' perspectives of living with a sibling with anorexia nervosa</p> <p>Författare: Fjermestad KW., Rø AE., Espeland KE., Halvorsen MS., Halvorsen IM..</p> <p>Tidskrift: The Journal of Treatment & Prevention</p> <p>Årtal: 2020 Oslo, Norge</p>	<p>till patienter med svårt AN för att öka kunskap hos professionella om hur man kan anpassa familjebaserad behandling för AN.</p>	<p>semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>1- Anorexia is hard to understand</p> <p>2- Anorexia evokes difficult emotions</p> <p>3- Anorexia affects family dynamics and relations</p> <p>4- Altered relations to food</p> <p>5- Negative experiences as a road to growth</p> <p>6- Ways of coping with the situation</p> <p>7-Ambivalence concerning inpatient treatment</p>	
<p>(19)</p> <p>Titel: The Experience of Living with a Person with an Eating Disorder: The Impact on the Carers</p> <p>Författare:</p> <p>Författare: Hight N, Thompson M, M. King R.</p> <p>Tidskrift: Eating Disorders</p> <p>Årtal: 2005 Victoria, Australia.</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka erfarenheten och svårigheterna av att leva med en person som har en ätstörning.</p>	<p>Kvalitativ metod med fokusgrupper.</p>	<p>Nedan teman identifierades i resultatet: -</p> <p>1- Progression of an eating disorder</p> <p>2- The Impact of the Experience of Caring for a Person with an eating disorder</p> <p>3-Support for Carers</p>	<p>Medelhög</p>
<p>(20)</p> <p>Titel:The Influence of Siblings on the Experience of Anorexia Nervosa for Adolescent Girls</p> <p>Författare: Honey A, Clarke S, Halse C, Kohn M, Madden S.</p> <p>Tidskrift: European Eating Disorders Review</p> <p>Årtal:2006 Sydney, Australia.</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka hur syskon kan ha en påverkan på flickor med anorexia utifrån flickor med anorexia och deras föräldrars perspektiv.</p>	<p>Kvalitativ metod</p>	<p>Resultat skapades utefter tre sätt om hur föräldrarna beskrev syskonen som både positiv och negativ påverkan på flickorna: -</p> <p>1- Presence/ existence</p> <p>2- Response to anorexia</p> <p>3- Indirect influence</p>	<p>Medelhög</p>

<p>(21) Titel: "My Whole World Fell Apart": Parents Discovering Their Child Has Anorexia Nervosa</p> <p>Författare: P Williams E , Russell-Mayhew S, J. Moules N, Dimitropoulos G.</p> <p>Tidskrift: Qualitative Health Research</p> <p>Årtal: 2020 Alberta, Canada.</p>	<p>"Hur kan vi förstå föräldrars erfarenheter som har upptäckt att de har ett barn med anorexia?" (6) [Egen översättning]</p>	<p>Hermeneutisk studie med kvalitativ metod.</p>	<p>Studien resulterade i sex olika tolkningar.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Period of Change - Discovery - "I Can't Tell Anyone"— Isolation Following Discovery - "We're Not Those People - A Parent's Intuition - Betrayal and Loss. 	<p>Medelhög</p>
<p>(22) Titel: Living with a sibling who suffers from an eating disorder: a pilot interview study</p> <p>Författare: Callio C, Gustafsson S.A.</p> <p>Tidskrift: Journal of Multidisciplinary Healthcare</p> <p>Årtal: 2016 Örebro, Sverige.</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka tonåringars erfarenhet av att leva med ett syskon som lider av en ätstörning.</p>	<p>En pilotstudie med kvalitativ metod.</p>	<p>Resultatet had sex kategorier: -</p> <ol style="list-style-type: none"> 1- The adolescent's feelings toward the ill sibling 2- The adolescent's perception that the ill sibling had changed since the onset of the eD 3- impact on one's own body image and eating habits 4- Taking care of oneself 5- consequences for the family 6- Being involved and not being involved in the ill sibling's treatment 	<p>Medelhög</p>

Bilaga 2 - Översikt över kvalitetsgranskningen enligt SBU:s mall för kvalitetsgranskning (23)

Artikel	16	18	19	20	21	22
Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Urval						
Är urvalet relevant?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja
Är kontexten tydligt beskriven?	Oklart	Ja	Ja	Ja	Ja	Oklart
Finns relevant etiskt resonemang?	Ja	Ja	Ja	Oklart	Ja	Ja
Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?	Ja	Ja	Oklart	Oklart	Oklart	Ja
Datainsamling						
Är datainsamlingen tydligt beskriven?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Är datainsamlingen relevant?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	ja
Råder datamätnad?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej
Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till datainsamlingen?	Ja	Oklart	Oklart	Oklart	Oklart	Ja
Analys						
Är analysen tydligt beskriven?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	ja
Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Råder analysmättnad?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Oklart
Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen?	Ja	Ja	Ja	Oklart	Ja	Ja
Resultat						
Är resultatet logiskt?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	ja
Är resultatet begripligt?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	ja

Är resultatet tydligt beskrivet?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	ja
Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?	Nej	Nej	Nej	Ja	Nej	Nej
Genereras hypotes/teori/modell?	Ja	Ja	Oklart	Oklart	Oklart	Ja
Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?	Oklart	Oklart	Ja	Oklart	Oklart	Oklart
Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?	Nej	Oklart	Oklart	Nej	Oklart	Oklart
Total bedömning av studiekvalitet.	Hög	Hög	Medel	Medel	Medel	Medel

Bilaga 3 - Översikt över kvalitetsgranskningen enligt Mixed Method Appraisal Tool (MMAT) (24)

Artikel	17
Screening questions	
S1. Are there clear research questions?	yes
S2. Do the collected data allow to address the research questions?	yes
1. Qualitative	
1.1. Is the qualitative approach appropriate to answer the research question?	yes
1.2. Are the qualitative data collection methods adequate to address the research question?	yes
1.3. Are the findings adequately derived from the data?	yes
1.4. Is the interpretation of results sufficiently substantiated by data?	yes
1.5. Is there coherence between qualitative data sources, collection, analysis and interpretation?	yes
4. Quantitative descriptive	
4.1. Is the sampling strategy relevant to address the research question?	yes
4.2. Is the sample representative of the target population?	yes
4.3. Are the measurements appropriate?	yes
4.4. Is the risk of nonresponse bias low?	yes
4.5. Is the statistical analysis appropriate to answer the research question?	yes
5. Mixed methods	

5.1. Is there an adequate rationale for using a mixed methods design to address the research question?	yes
5.2. Are the different components of the study effectively integrated to answer the research question?	yes
5.3. Are the outputs of the integration of qualitative and quantitative components adequately interpreted?	yes
5.4. Are divergences and inconsistencies between quantitative and qualitative results adequately addressed?	Can't tell
5.5. Do the different components of the study adhere to the quality criteria of each tradition of the methods involved?	yes