



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

AESED och FQ

SJÄLVSKATTNING FÖR ANHÖRIGA TILL UNGDOMAR MED ÄTSTÖRNING

Katarina Andersson Eklund

Psykoterapeutprogram med inriktning familjeterapi

Examensarbete, 15 högskolepoäng, 2011

Handledare: Docent, leg psykolog Claes Norring

SAMMANFATTNING

Syftet med föreliggande studie var att bidra till utvecklandet av självskattningsskalor för föräldrar till barn med ätstörningar. Skalor som ska kunna användas diagnostiskt men också vid utvärdering av behandling. Två instrument utprovades; AESED som mäter i vilken grad föräldrar anpassar sig till ätstörningssymtomen och hur påverkan på familjesystemet ser ut med utgångspunkt i Schmidt och Treasures modell om vidmakthållande av symtom, samt FQ som mäter expressed emotion. Detta kompletterades med HAD som mäter ångest och depression. Studien genomfördes vid SCÄ – Stockholms Centrum för Ätstörningar och data jämfördes med motsvarande material från Västerbotten. Det framkom inga skillnader mellan de två samplen när det gäller utfallet på AESED och FQ varför en sammanslagning gjordes till ett större svenskt sampel. Resultaten visade på samband mellan negativ anpassning till symtomen (AESED) och upplevd oro och depression (HAD). En hög poäng på AESED sammanföll med hög poäng på ångest- och depressionssymtom (HAD) liksom hög poäng på emotionell överinvolvering (FQ EOI). Detta samband var giltigt för alla anhöriga men var starkast för gruppen mammor. Sambandet bedömdes som rimligt och väl överensstämmande med det teoretiska resonemanget i Schmidt och Treasures modell. Resultaten kunde även jämföras med internationella studier. Reliabiliteten med avseende på den interna konsistensen var god för AESED helskala, Cronbach's alpha 0,93 liksom på de fem delskalorna; 0,69 - 0,93. Reliabiliteten med avseende på den interna konsistensen var god för FQ:s två delar: Cronbach's alpha FQ EOI 0,84 och CC 0,85.

ABSTRACT

The purpose of this study was to contribute to the development of self-rating scales for parents with children affected by eating disorders. Self-rating scales can be used diagnostically but also as evaluation of treatment. Two instruments were recently translated to Swedish and used here: AESED measuring family accommodation in the context of having a relative with an eating disorder, and FQ measuring expressed emotion. This was supplemented with HADS measuring anxiety and depression. The study was conducted at SCÄ – Stockholms Center for Eating Disorders and data were compared with corresponding material from Västerbotten. There was no difference between the two samples in terms of the outcome of AESED and FQ, therefore a merger was done to a larger Swedish sample. The results showed a correlation between negative adaptation to symptoms (AESED) and perceived anxiety and depression (HADS). A high scoring on AESED coincided with high scoring on HADS as well as high scoring on FQ-scale emotional over-involvement (EOI). This correlation was valid for the sample as a whole, though strongest for mothers. The relationship was considered to be reasonable and well consistent with the theoretical reasoning in Schmidt and Treasure's model. The results were compared with international studies. The internal consistency of the subscale in AESED was good, assessed by measuring Cronbach's alpha for the total scale; 0.93 as well as for subscales; 0.69 to 0.93. The same procedure for FQ showed α FQ EOI 0.84 and FQ CC 0.85.

Innehållsförteckning

FÖRORD	4
INLEDNING	4
AESED	6
FQ	6
SYFTE	7
Frågeställningar	7
METOD	7
Deltagare	7
Procedur	8
Etik.....	8
Mätmetoder, instrument	9
AESED - Accomodation and Enabling Scale for Eating Disorders - Anpassnings- och möjliggörandeskala	9
FQ – Family Questionnaire - Frågor för familjen	10
HAD – Hospital Anxiety and Depression Scale	11
Databearbetning	12
RESULTAT	13
Är resultaten på AESED och FQ från samplen i Stockholm och Västerbotten jämförbara?	13
Har mätinstrumenten AESED och FQ godtagbar intern konsistens?	15
Hur ser samvariationen ut mellan föräldrars upplevda belastning i AESED och deras resultat på HAD och FQ?.....	15
Om formulären	16
DISKUSSION	17
AESED	17
FQ	19
Diskussion om bortfall.....	20
Förslag till fortsatt forskning	21
AVSLUTANDE REFLEKTIONER	22
REFERENSER	24

FÖRORD

Föreliggande studie och uppsatsarbete är en del i ett större forskningsprojekt om utprovning av självskattningsformulär till föräldrar och närstående med barn och ungdomar som drabbats av ätstörning. Projektet utgår från Umeå Universitet, Institutionen för klinisk vetenskap, Barn- och ungdomspsykiatri och leds av leg psykolog, leg psykoterapeut, MD Karin Nilsson. Målet med projektet är att utveckla reliabla och valida mätinstrument *”som riktar sig till föräldrar för att beskriva föräldrars mående och hur de påverkats av ätstörningen samt hur de påverkas av interventioner”* (Nilsson, 2009). Utvecklingsarbetet sker i etapper med flera mottagningar inblandade; BUPs länsklirik i Umeå som inkluderar öppenvårdsmottagningarna Umeå, Lycksele och Skellefteå i Västerbotten samt SCÄ – Stockholms Centrum för Ätstörningar, där mitt arbete är förlagt. I två uppsatser som skrivits vid Umeå Universitet har självskattningsformulär testats på en klinisk population (Holmström Francki & Nilsson, 2010) och (Hedman, Nyström, & Henriksson, 2011). Att fortsätta detta utvecklingsarbete kändes meningsfullt för mig som har en klinisk vardag förlagd till en specialiserad ätstörningsklinik, SCÄ.

INLEDNING

När en ung människa drabbas av ätstörning äger en betydande kognitiv och emotionell påverkan rum hos henne som bl a gestaltar sig i förändrat beteende och ångest. Ofta saknas såväl sjukdomsinsikt som en positiv inställning till att få hjälp och behandling hos den drabbade. Anhöriga befinner sig snart i en situation där de fastnat i regler och säkerhetsbeteenden som den drabbade satt upp kring mat och måltider, vilket skapar konflikter. De somatiska konsekvenserna av svälten kan bli livshotande. Allt detta skapar stark oro hos föräldrar och syskon som påverkar dem så genomgripande att sjukdomen kan sägas drabba även dem.

Att tidigt häva svälten vid anorexia nervosa (AN) för att förhindra ett livshotande, och ibland långdraget, sjukdomsförlopp är mycket viktigt (Doyle & Grange, 2010). Modern ätstörningsbehandling inkluderar föräldrar i behandlingen på olika sätt för att normalisera ätandet och därigenom häva svälten. Familjebaserad behandling har visat sig fungera bra när det gäller unga nyinsjuknade patienter med AN (Lock & Grange, 2005; Lock, 2011). I svenska riktlinjer för ätstörningsbehandling står att barn, ungdomar och deras familjer ska erbjudas familjebaserad behandling och att heldygnsvård endast ska användas i undantagsfall (Birgergård, Sandeberg af, Norring, Nordlander Ström, Mohlin, & Siverstrand, 2009). Öppenvårdsbehandlingen gör att familjemedlemmarna, speciellt föräldrar, hamnar i frontlinjen som *”behandlare”*. Sjukdomen liksom behandlingen ställer stora krav på familjens resurser och föräldrarnas fungerande på alla allvaret och den ofta långdragna sjukdomsprocessen. Att som anhörig leva tillsammans med någon med allvarlig ätstörning är oerhört påfrestande och ofta associerat med sämre hälsa såväl psykiskt som fysiskt (Treasure; Sepulveda; MacDonald; Whitaker; Lopez; Zabala; Kyriacou; Todd, 2008). Belastningen anses vara högre för föräldrar och anhöriga till AN-patienter än för föräldrar och anhöriga till andra patientgrupper (Kyriacou, Treasure, & Schmidt, 2008). Det förekommer ofta långa sjukdomsperioder som kräver sjukskrivning från skola och arbete och hela familjen kan sägas genomgå en transformation i vilken ätstörningen har blivit den centralt organiserade principen för vardagslivet.

Forskning visar att en tidig viktuppgång i behandlingen predicerar remission vid behandlingens slut (Doyle & Grange, 2010). För att viktuppgång ska komma till stånd krävs att föräldrarna förmår och orkar gå in i behandlingsarbetet, som bl a består av att utmana de regler och säkerhetsbeteende som de fastnat i tillsammans med sitt barn, den identifierade patienten (IP). Schmidt och Treasure har tagit fram en modell där faktorer identifieras som vidmakthåller anorektiska symtom hos IP (Schmidt & Treasure, 2006) - den s k Maudsleymodellen för vidmakthållande av ätstörningar. En av fyra faktorer i modellen är respons från anhöriga och andra närstående personer¹. Ett utdraget sjukdomsförlopp med symtom såsom tvångsmässigt beteende, svält och ångest mm skapar ofta en anpassning hos föräldrar och anhöriga. En anpassning som förstärker de anorektiska symtomen hos den drabbade. Symtom tillsammans med anpassning till symtom samskapar beteenden där de anhöriga alltmer fångas in och styrs av sjukdomsbeteenden, där negativa känslor (t ex frustration, oro, skuld och skam) ökar hos alla inblandade - ofta riktat mot varandra i samspel – och där de anorektiska föreställningarna (som bl a handlar om kontroll av emotioner) ytterligare förstärks (ibid). För precis som skratt är ångest mycket smittsamt och när en person med ätstörning känner av ångest hos andra, blir de själva mer ångestfyllda och reagerar med att inte äta eller att äta mindre. Det omvända är förstås också giltigt; när föräldrar känner av ungdomens ångest inför maten, blir de ångestfyllda. Så har ett cirkulärt samspel startats och får gott om näring.

Ett centralt begrepp i modellen är EE – expressed emotion. Begreppet EE kan beskrivas som ett mått på känslor som uttrycks i familjen med fokus på fientlighet, kritik och emotionellt överengagemang från anhöriga till patient. Det har sitt ursprung inom psykoedukativ familjebehandling och schizofreniforskning (Olsson & Petit, 1999). Man fann samband mellan ökad risk för återfall och hög EE i familjer hos patienter med schizofreni (Vaughn, 1989; Wiedemann, Rayki, Feinstein & Hahlweg, 2002) . Senare studier har även visat att EE har en inverkan på utfall av behandling vid andra psykiatriska tillstånd, bl a ätstörningar (Sepulveda, Todd, Whitaker, Grover, Stahl, & Treasure, 2010). EE bör inte betraktas som en egenskap eller ett tillstånd hos anhöriga, snarare som att det reflekterar den dynamiska interaktionen mellan patienten och anhöriga (Schmidt, U 2006). Man kan se EE som ett mått på den stress som anhöriga upplever (Hedman, Nyström, & Henriksson, 2011). Det finns resultat som pekar på att man finner högre EE i familjer där patienten är äldre och därmed har en längre sjukdomsduration (Zabala, Macdonald, & Treasure, 2009), vilket blir fullt begripligt sett ur ett stressperspektiv. Beroende på hur föräldrar och anhöriga förstår sjukdomen och hur de uppfattar personen som drabbats, kan de bli antingen kritiska eller överbeskyddande (Kyriacou, Treasure, & Schmidt, 2008). I flera studier om olika sjukdomar såsom alzheimer, schizofreni och ätstörningar har man visat på samband mellan hög EE hos föräldrar och nedstämdhet, upplevd vårdtyngd och negativ attribuering av sjukdomen (ibid). Eisler et al har beskrivit att utfallet blev bättre om man använde sig av uppdelad (*eng "separate"*) familjeterapi snarare än gemensam (*eng "conjoint"*) familjeterapi² i familjer med hög EE, såväl vid behandlingens slut som vid 5-årsuppföljningen (ibid). Sammanfattningsvis föreslås att det är meningsfullt att tala om EE för att belysa hur familjen organiserar sig runt sjukdomen, för att planera behandlingsupplägg samt som en prognostisk indikator för behandlingsutfall.

¹ De tre andra faktorerna är (1) perfektionism/kognitiv rigiditet hos IP, (2) erfarenhetsmässigt undvikande av negativa känslor och minnen hos IP samt (3) pro-anorektiska föreställningar hos IP. Dessa faktorer belyses ej i föreliggande arbete.

² Conjoint, eller på svenska gemensam, familjeterapi innebär att man har hela familjen i rummet och arbetar. Till skillnad från separate/uppdelad familjeterapi som innebär att man träffar föräldrarna för sig och barnet/syskonen i ett annat samtal. De olika samtalen kan (men behöver inte) följa på varandra direkt och ibland avslutas med kort, sammanfattande del där hela systemet sitter tillsammans.

Ur behandlingssynpunkt är det mycket viktigare att studera hur familjen organiserar sig runt sjukdomen, än att fokusera på etiologi och problemets utveckling menar Eisler (Schmidt & Treasure, 2006). Och det är rimligt att anta, menar jag, att organiserandet påverkas av hur föräldrarna mår. Att identifiera anhörigas behov, ge förståelse för dem och skapa förutsättningar för att familjen ska kunna använda sina resurser på bästa sätt är mycket viktigt. Särskilt mot bakgrund av att öppenvårdsbehandling är den vanligaste vårdformen. Vid bedömning och diagnostik av AN ligger huvudfokus förstås på IP. Förutom läkarundersökning ingår en kartläggning av symtombild, debutålder, sjukdomsduration, eventuell samsjuklighet mm. I den kliniska bedömningen ingår en anamnestisk intervju med föräldrar där såväl patientens livs- och utvecklingshistoria som familjens nuvarande situation tas upp. Flera standardiserade instrument för screening och bedömning av ätstörningen och det psykiska måendet hos IP används såsom EDE-Q (Eating Disorder Examination Questionnaire) med frågor som avser att mäta grad av restriktivt ätande, bekymmer över ätandet, figur- och viktfixering samt kompensatoriskt beteende; SASB (Structural Analysis of Social Behavior) som avser att mäta självbild; SDQ (The Strengths and Difficulties Questionnaire) som avser att mäta svårigheter av psykologisk karaktär (Clinton, 2011). När det gäller föräldrarna har det däremot inte funnits självklara standardiserade instrument förutom de screeningsmaterial som används vid misstanke om samsjuklighet inom det neuropsykiatriska fältet.³ Självskattningar är lättadministrerade och kan användas såväl i bedömningsskedet inför en behandling men även vid uppföljning efter genomförd behandling. De kan och bör förstås aldrig ersätta den kliniska intervjun utan ses som ett komplement. I Umeåprojektet har översättning och utprovning påbörjats av skattningsskalor som riktar sig till föräldrar till barn och ungdomar med ätstörning (Nilsson, 2009).

AESED

Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorders (Sepulveda, Kyriacou, & Treasure, 2009), har av översättaren Karin Nilsson fått namnet *Anpassnings- och möjliggörandeskala* (se bilaga 1). Tanken bakom AESED var att utveckla en valid och specifik skala som mäter i vilken grad föräldrar anpassar sig till ätstörningssymtomen och hur påverkan på familjesystemet ser ut med utgångspunkt i Schmidt och Treasures modell om vidmakthållande (ibid).

FQ

The Family Questionnaire – (med originalnamnet Familienfragebogen) kom 2002 på tyska och översattes till engelska av Wiedemann själv samma år (Wiedemann, Rayki, Feinstein, & Hahlweg, 2002). Formuläret avser att mäta expressed emotion (EE) och är översatt och motöversatt av Karin Nilsson till svenska (se bilaga 2).

Såväl FQ som AESED presenteras närmre på sid 9-11.

³ Exempelvis 5-15 formuläret, Connors föräldra- och skolskattning

SYFTE

Syftet med föreliggande studie är att bidra till utvecklandet av självskattningsskalor för föräldrar till barn och ungdomar som drabbats av ätstörningar. Uppsatsarbetet är en delstudie i det pågående arbete som pågår vid Umeå Universitet med att utveckla självskattningsskalor till föräldrar vars barn/ungdom drabbats av ätstörning.

Frågeställningar

- (1) Är resultaten på AESED och FQ från samplen i Stockholm och Västerbotten jämförbara?
- (2) Har instrumenten AESED och FQ godtagbar intern konsistens?
- (3) Hur ser samvariationen ut mellan föräldrars upplevda belastning i AESED och deras resultat på HAD och FQ?

METOD

Deltagare

Studien genomfördes vid SCÄ – Stockholms Centrum för Ätstörningar som är landstingets specialistenhet för behandling av ätstörningar. På kliniken finns såväl öppen- som slutenvård och patienter i alla åldrar är välkomna antingen på remiss eller genom att söka själva. Förhoppningen var att få så många deltagare som möjligt till studien. Alla barn och ungdomar under 18 år som kom på nybesök till SCÄ⁴ under perioden 1/3-31/5 2011 inkluderades i studien, oavsett diagnos. Föräldrar⁵ till dessa ungdomar fick förfrågan om att ingå i studien. Under perioden kom 31 nya patienter under 18 år till SCÄ och av dem kom totalt 10 familjer att delta i studien.

Materialet från Västerbotten samlades in under 2010-2011 från BUPs länsklirik, från såväl öppenvård som familjebehandling i lägenhet. När det gäller öppenvården samlades formulär in kontinuerligt från pågående ätstörningsbehandlingar med start våren 2010. Föräldrar till barn med en diagnosticerad ätstörning tillfrågades om att delta i studien och gav sedan individuellt informerat samtycke. Ett nej till att delta i undersökningen påverkade inte behandlingsupplägget. I föreliggande arbete redovisas det öppenvårdsmaterial som kommit in till ansvarig för projektet, Karin Nilsson, fram till juli 2011 (totalt 15 patienter). Vid BUPs länsklirik i Umeå bedrivs familjebehandling i lägenhet och de familjer som genomgick behandling under 12 månader (2010-2011) tillfrågades att delta i studien. Av totalt 12 patienter tackade 10 familjer ja till att delta och 8 är inkluderade i studien. Från båda samplen, Stockholm och Västerbotten, återfinns patienter med såväl AN som med ätstörning UNS, se tabell 1.

⁴ Med undantag för patienter som eventuellt kom direkt till den då nyöppnade familjevårdsavdelningen.

⁵ Med "förälder" avses här biologiska föräldrar men om familjen så önskar även annan med IP sammanboende vuxen; d v s nya partner till skilda/separerade föräldrar.

Tabell 1. Beskrivning av undersökningsgrupperna i Stockholm och Västerbotten.

	Stockholm öppenvård	Västerbotten öppenvård	Västerbotten lägenhet	Totalt Sverige
Antal patienter	10	15	8	33
- varav pojkar	1	3	0	4
Ålder vid behandlingsstart	13-17 år	11-17 år	10-17 år	M 14,7 år
Problemstartsålder	12-17 år	-	9-14 år	M 11,2 år ¹
Diagnos AN	3	5	4	12
Diagnos UNS, typ 2²	3	8	4	15
Diagnos UNS, typ 4³	4	2	0	6
Antal föräldrar som svarat⁴	19	24	14	57
- varav mödrar	10	12	8	30
- varav fäder	9	12	6	27

¹Uppgifter om problemstartålder fanns inte att tillgå från alla patienter i samplet från öppenvård. Den uträknade medelåldern för "totalt Sverige" är därför bara baserad på 18 patienter.

²UNS typ 2 = Alla kriterier för AN är uppfyllda förutom att personens vikt ligger inom ett normalintervall trots en betydande viktneigung.

³UNS typ 4 = En normalviktig person som regelmässigt använder olämpligt kompensatoriskt beteende efter att ha ätit endast små mängder mat (t ex självframkallad kräkning efter att ha ätit två småkakor).

⁴ Alla svar har inte kunnat användas i studien, se vidare databearbetning.

Procedur

De föräldrar som vid förfrågan tackade ja till att ingå i studien, fick skriftlig information och skrev på ett godkännande om samtycke till att ingå (se bilaga 3). De fick därefter fylla i självskattningsskalorna AESED, FQ samt HAD. Förfrågningar och distribution av självskattningsformulär skedde av den behandlare på SCÄ som träffade familjerna vid nybesök. Materialet samlades antingen in direkt eller vid nästa inplanerade besök. Eventuella frågor och synpunkter om formulären skrevs ned av den som tog emot formulären.

I Västerbotten var proceduren densamma beträffande förfrågan, information och samtycke. Samma självskattningsformulär användes i Västerbotten som i Stockholm undantaget HAD som inte delades ut till föräldrar i lägenhetsbehandling. Insamlandet startade under 2010 och pågår fram till hösten 2012. Insamling av formulär sköttes av behandlare vid respektive öppenvårdsmottagning, samt av en utsedd behandlare i lägenhet. Föräldrar i öppenvård fick själva skicka in sina ifyllda formulär direkt till universitetet i svarskuvert. Insamlandet av formulär i lägenhet pågick under tolv månader år 2010-2011. Aktuell behandlare i lägenhet vidarebefordrade material till universitetet.

Etik

Undersökningen och upplägget godkändes av Regionala etikprövningsnämnden i Umeå (se bilaga 4) och av klinikchefen vid BUP i Västerbotten och av klinikchefen på SCÄ. Alla tillfrågade fick skriftlig och muntlig information och godkände sitt deltagande genom underskrift. Alla deltagande informerades om rätten att när som helst avbryta sitt deltagande i studien. Ingen koppling fanns mellan deltagande i studien och behandlingsupplägg. De familjer från Stockholm som ingick i studien fick erbjudande om individuell uppföljning av det egna materialet tillsammans med ansvarig behandlare eller

undertecknad. Resultaten är sammanställda på gruppnivå och inga enskilda individers resultat går att spåra. I studien av Hedman, Nyström och Henriksson (2011) har författarna invändningen att *”Det har varit frivilligt att fylla i skattningsformulären samt utvärderingsformulären. Det finns dock en risk att familjerna upplevt det svårt att säga nej då de fått frågan av behandlarna”* (s 10). Det är ett helt rimligt resonemang för den gruppen men inte en invändning som är lika självklar när det gäller öppenvårdspatienternas familjer (varken i Stockholm eller i Västerbotten). I öppenvård är det inte säkert att de behandlare familjen träffar vid nybesök är densamma som utför själva behandlingen. Samma nära och intensiva arbetsallians hade således inte uppstått vid förfrågan till familjer i öppenvård som kan tänkas uppstå vid familjebehandling i lägenhet.

Mätmetoder, instrument

AESED - Accomodation and Enabling Scale for Eating Disorders - Anpassnings- och möjliggörandeskala

Konstruktörerna av AESED ville skapa ett specifikt instrument som mäter familjens anpassning till ätstörningssymtom i enighet med att interpersonella teman kan vara faktorer som vidmakthåller sjukdomssymtom. Man utgick från gruppen föräldrar till barn med OCD (obsessive-compulsive disorder, d v s tvångssyndrom) för att de på många vis har en jämförbar situation med föräldrar till barn med ätstörningar men även för att ett bra instrument fanns som mäter anpassning hos anhöriga till denna grupp (FAS – Family Accommodation Questionnaire). Från FAS valdes ett antal frågor och därefter arbetades nya frågor fram av en grupp erfarna kliniker och forskare bl a genom att studera transkriptioner från anhörigträffar. Tillsammans med en referensgrupp bestående av anhöriga till patienter togs sedan ett första förslag fram om 41 frågor där 6 kom från FAS⁶ och resterande 35 var nykonstruerade. Skalan utprovades efter detta i två steg. I ett första steg ingick 201 anhöriga som rekryterades från en behandlingsenhet i London (Maudsley). I det andra steget tillfrågades anhöriga som ingick i en studie om distansbaserat stöd genom kompetenshöjande insats via DVD, totalt 116 personer. Deltagarna från båda grupperna fick förutom AESED fylla i HAD, FQ samt ECI (The Experience of Caregiving Inventory); i den första gruppen vid ett tillfälle, i den andra gruppen före och efter intervention (9 veckor emellan) för att undersöka om skalan var känslig för förändring. I båda undersökningsgrupperna var mödrar i klar majoritet (74 % respektive 85 % av deltagarna). De anhöriga var inte enbart föräldrar; 9 % var annan anhörig, t ex partner eller vän. Medelåldern i patientgruppen var 21,3 respektive 21,6 år och det förelåg samsjuklighet i form av missbruk och självskadebeteende hos ca 45 % av patienterna. Vid tidpunkten för studien bodde 78 % respektive 75 % tillsammans med sitt barn (Sepulveda, Kyriacou, & Treasure, 2009).

Arbetet med utprovningen av skalan resulterade i att sex frågor togs bort och att fem delskalor definierades vid faktoranalys. Vid de statistiska beräkningarna som gjordes fann man att skalan hade goda psykometriska egenskaper. De fem delskalorna är; (1) *Undvikande och anpassningar* (Avoidance and Modifying Routine), (2) *Att söka lugnande återförsäkringar* (Reassurance Seeking), (3) *Måltidsritualer* (Meal Ritual), (4) *Kontroll av inköp och tillagning* (Control of Family) och (5) *Blunda för/Välja att inte se* (Turning a Blind Eye). Reliabiliteten mätt med Cronbach's alpha var ,92 för hela instrumentet och för respektive delskala; (1) *Undvikande och anpassningar* 0,90, (2) och (3) *Återförsäkran respektive Måltidsritualer* ,86, (4) *Kontroll av inköp* ,85 samt (5) *Blunda för* ,77.

⁶ Frågorna 29, 30, 31, 33, 34 och 35

Författarna menar att det fanns starka och signifikanta korrelationer mellan skattning på delskalorna och totalpoängen (Sepulveda, Kyriacou, & Treasure, 2009). Validiteten för AESED mättes genom att jämföra samband av skattning på såväl delskalor som helskala, med grad av depression och ångest mätt med HAD, nivå av EE mätt med FQ samt nivå av negativ värdering av vårdnad mätt med ECI. Man fann moderata samband mellan AESED och de övriga instrumenten. Den delskala som hade det starkaste sambandet mellan de olika instrumenten var delskala 1, *undvikande och anpassningar* (ibid).

Delskala 5 *Blunda för*, innehåller fyra frågor som är mer relevanta för anhöriga till någon med Bulimia Nervosa (BN) än AN och författarna försvarar därför att den skall vara kvar trots att det låga värdet vid korrelationsberäkning. Vidare visar författarna att man funnit samband mellan nivå av anpassning i familjen och typ av ätstörning; generellt kände sig familjemedlemmar mer manipulerade om den anhöriga hade AN. Men även impulsivt beteende (såsom hot, självskadebeteende, alkohol- eller drogmissbruk) hos den drabbade var associerat med högre grad av anpassning hos anhöriga. I motsats till studier vid OCD fann man dock inte något signifikant samband mellan ätstörningens svårighetsgrad och högre skattning på AESED. Anhöriga rapporterar att de inte tror att deras anpassning till den drabbade är till hjälp för henne/honom och att de upplever sig plågade och oroade när de anpassar sig som de ändå gör. Man påvisar även i studien att anhöriga till gruppen ätstörda patienter upplever sig ha väsentligt mycket mer ångest (mätt med HAD) än vad familjemedlemmar till friska barn/tonåringar har (ibid).

Instrumentet översattes och motöversattes 2009 av Lindström och Nilsson, Umeå Universitet.

FQ – Family Questionnaire - Frågor för familjen

Expressed emotion (EE) mäts i huvudsak i två variabler; kritik (CC) och emotionellt överengagemang (EOI)⁷. Det ursprungliga, standardiserade och erkända sättet att mäta EE är genom familjeintervjun Camberwell Family Interview - CFI. Metoden är mycket omfattande både resurs- och tidsmässigt vilket gjort att utvecklandet av alternativ varit önskvärt. FMSS – Five Minute Speech Sample är ett sådant alternativ men även det kräver specialutbildning för att kunna tolka. När det gäller skattningsformulär har några sådana tagits fram under åren men ingen av dem har ansetts hålla tillräckligt hög standard i jämförelse med CFI, fram till konstruktionen av FQ - The Family Questionnaire – (med originalnamnet Familienfragebogen) som visat goda mätegenskaper (Wiedemann, Rayki, Feinstein, & Hahlweg, 2002). Självskattningsformuläret FQ består av 20 frågor och avser att mäta EE i variablerna EOI och CC med utgångspunkt i den teoretiska modellen för CFI där fyra olika dimensioner beskrivs. Dimensionerna, beskrivna av Vaughn (1989), är (a) påträngande/invaderande nivå från anhöriga – t ex att oombedd erbjuda råd som ofta är kritiska, (b) anhörigas emotionella respons på sjukdomen – t ex kraftig oro som upprör patienten, (c) anhörigas attityd till sjukdomen – t ex att man anklagar och ser patienten ansvarig för tillståndet och (d) nivå av tolerans och förväntan på patienten hos anhöriga – t ex att man ifrågasätter om patienten verkligen är sjuk (Holmström Francki & Nilsson, 2010). När FQ konstruerades utprövades den på anhöriga till patienter med schizofreni med ett första urval på 76 anhöriga till 49 patienter och en andra grupp om 79 anhöriga till 50 patienter, där den första gruppens resultat användes för itemanalys och den andra för validering. Anhöriga intervjuades med CFI, materialet kodades och utvärderades varefter man lät

⁷ Dessa engelska förkortningar används även i svensk teoribeskrivning.

erfarna kliniker, kunniga inom EE-området, klassificera och arbeta med materialet i förhållande till EE-dimensionerna beskrivna ovan. Den första versionen innehöll 130 frågor. I det statistiska arbetet som följde selekterades de 30 frågor fram som hade högst korrelation med variablerna CC och EOI mätt med CFI. Slutversionen av FQ består av 20 frågor och konstruktörernas konklusion efter ett omfattande statistiskt arbete (väl beskrivet i originalartikeln) är att jämfört med FMSS har FQ god validitet; 74 % korrekt klassifikation mot FMSS 75 % jämfört med CFI. Reliabiliteten med avseende på intern konsistens mätt med Chronbach's alpha var god, för CC 0,90/0,92 och EOI 0,79/0,82. Författarna menar att det lägre resultatet för EOI var att förvänta eftersom denna variabel är mer komplex och inte lika klart definierad som CC (ibid).

FQ har använts i studier av anhöriga till patienter med ätstörningar i England. I en nyligen genomförd studie (Kyriacou, Treasure, & Schmidt, 2008) var undersökningsgruppen föräldrar till patienter med ätstörning, ca 60 % mödrar och ca 40 % fäder. Patientgruppens medelålder var 23,3 år. Reliabiliteten mätt med Cronbach's alpha var för FQ CC 0,90 och för FQ EOI 0,76. I upplägget ingick även en kontrollgrupp och resultaten var tydliga; över 60 % av anhöriga hade höga poäng på EOI jämfört med 3 % i kontrollgruppen och 47 % av anhöriga hade höga poäng på CC jämfört med 15 % i kontrollgruppen. Skillnaderna var statistiskt signifikanta. Vidare blev utfallet högre för mammorna än papporna (i anhöriggruppen) när det gällde FQ EOI. I den andra studien (Sepulveda, Kyriacou, & Treasure, 2009) var 91 % av de anhöriga föräldrar, resterande var andra anhöriga såsom syskon, partner eller vän. En överväldigande majoritet av de anhöriga var kvinnor (nästan 82 %). Patientgruppens medelålder var 21,3 år. I båda studierna var således patienterna inte barn och tonåringar och de har därmed haft en längre sjukdomsduration.

FQ översattes och motöversattes 2009 av Lindström och Nilsson, Umeå universitet. I en svensk studie presenterades reliabiliteten uppdelad för mor och far; CC mor 0,84 och CC far 0,67 samt EOI mor 0,87 och EOI far 0,76. Författarna skriver att självskattningarna uppfattades som relevanta och meningsfulla både ur föräldrarnas liksom behandlarnas perspektiv (Holmström Francki & Nilsson, 2010).

I sammanhanget bör nämnas att ett svenskt formulär - "Frågor om familjemedlemmar" - har tagits fram av Kjell Hansson och Håkan Jarbin. Det bygger på formulären FQ och FEICS (*The Family Emotional Involvement and Criticism Scale*) och har bara använts i Sverige (Hansson & Jarbin, 1997). I Umeåprojektet valdes detta formulär bort till förmån för FQ med hänvisning till att FQ är internationellt använd och jämförelser kan göras med liknande patientgrupper utanför Sverige.

HAD – Hospital Anxiety and Depression Scale

The Hospital Anxiety and Depression Scale, HAD, är till skillnad från de två andra skalorna i studien, en äldre och mer beprövad mätmetod. Skalan utformades i början av 1980-talet inom medicinsk öppenvård och är använd internationellt och nationellt inom många områden. Den består av 14 frågor som avser att mäta depression respektive ångest separat. Varje fråga poängsätts mellan 0-3 poäng. En totalpoäng på 8-10 indikerar måttliga besvär och resultat över 11 på varje delskala indikerar kliniskt signifikant tillstånd (Zigmond & Snaith, 1983).

Databearbetning

Information om patienten hämtades från journalmaterial. Materialet sammanställdes på gruppnivå. AESED-formulären rättades enligt Sepulveda et al (2009) och FQ rättades enligt Wiedemann et al (2002). På totalt 16 formulär (ca 10 %) saknades 1-2 svar. Detta hanterades statistiskt genom att medelvärdet för aktuell delskala räknades ut och poäng sattes efter det. Av tabell 2 framgår att totalt 9 formulär exkluderades vid resultatberäkning. Anledningen var att formulären hade för många oifyllda items. När det gäller AESED är exklusionskriteriet satt till tre eller fler oifyllda items av författarna. Ingen sådan gräns är beskriven för FQ så här följdes principen att maximalt 2 item/delskala fick saknas. D v s 80 % ifyllt både per delskala och formulär, för att formuläret skulle inkluderas. Statistiska analyser genomfördes med hjälp av statistikprogrammet SPSS (Statistical Package for the Social Science); korrelationsanalyser samt variansanalyser med dubbelriktad hypotesprövning utfördes.

RESULTAT

Grupperna anhöriga från Stockholm och Västerbotten var helt lika när det gäller förekomst av mödrar/fäder (52 % respektive 48 %). Likaså var patientgrupperna från Stockholm och Västerbotten jämförbara när det gällde kön (10 % pojkar). När det gällde ålder fanns det med yngre patienter i samplet från Västerbotten jämfört med Stockholmssamplet. Det fanns också skillnader när det gällde ätstörningsdiagnoser; det var en högre andel patienter med diagnoserna AN och UNS typ2 i materialet från Västerbotten (91 %) jämfört med Stockholm (60 %). Som tidigare beskrivits förelåg det skillnader i insamling av data såväl tidsmässigt som innehållsmässigt; Västerbotten samlades inte HAD in på den gruppen patienter som behandlades i lägenhet. Det resulterade i att antalet HAD-formulär var färre än övriga insamlade formulär, se tabell 2.

Tabell 2. Antal självskattningsformulär som samlats in respektive inkluderats, uppdelat per formulär.

	STOCHOLM antal formulär som inkluderats			VÄSTERBOTTEN antal formulär som inkluderats			Stockholm + Västerbotten
	Mamma	Pappa	total	Mamma	Pappa	total	Totalsumma
AESED	10 av 10	8 av 9	18	20 av 21	17 av 19	37	55
FQ	10 av 10	8 av 9	18	20 av 21	17 av 19	37	55
HAD	10 av 10	8 av 9	18	12 av 12	12 av 12	24	42
Totalt	30	24	54	52	46	98	152

Är resultaten på AESED och FQ från samplen i Stockholm och Västerbotten jämförbara?

Totalpoäng för AESED är 132 och Stockholmssamplets medelvärde blev 40,0 poäng. Att jämföra med medelvärdet för samplet i Västerbotten som blev det 40,1 poäng. Även när det gäller delskalorna på AESED var utfallet lika i de båda samplen med ett undantag, delskala 5 *Blunda för*, där en statistiskt signifikant skillnad mellan samplen förelåg i och med Stockholmssamplets högre medelvärde. Vid närmre analys blev det tydligt att det var resultat från en enstaka individ i Stockholmssamplet – som ju var litet; endast 18 individer - som var extremt i jämförelse med de övriga i samplet. När medelvärdet räknades om utan denna individs resultat, försvann den statistiskt signifikanta skillnaden mellan samplen.

Tabell 3. AESED Stockholm – Västerbotten. Medelvärdet för hela skalan samt för respektive delskala med maxpoängen angiven efter varje delskala ():

AESED	Stockholm	Västerbotten	p
Helskala (132)	40,0	40,1	,98
Delskala 1 Undvikande, anpassningar (40)	17,7	18,3	,86
Delskala 2 Återförsäkran (32)	12,2	10,8	,47
Delskala 3 Måltidsritualer (28)	5,4	5,0	,77
Delskala 4 Kontroll av inköp, tillagning (16)	6,4	5,2	,30
Delskala 5 Blunda för (16)	2,9	0,97	,008*

*signifikant skillnad

Maximal poäng när det gäller FQ redovisas för respektive delskala (40 poäng) och inte på helskala. Klinisk cut-off är av Wiedemann et al (2002) satt till 27 poäng för FQ EOI och 23 poäng för FQ CC.

Tabell 4. FQ Stockholm – Västerbotten. Medelvärdet för variablerna EOI och CC

FQ	Stockholm	Västerbotten	p
EOI	25,6	26,4	,61
CC	20,7	20,8	,94

Som framkommer av tabell 4 blev utfallet lika när det gäller medelvärdet för FQ CC i de båda samplen och något lägre när det gäller FQ EOI i Stockholm jämfört med Västerbotten. En skillnad som dock inte var statistiskt signifikant.

Sammanfattningsvis fanns det inte några statistiskt signifikanta skillnader mellan utfallen på skattningsformulären AESED och FQ i Stockholmssamplet jämfört med samplet från Västerbotten. Det innebar att en sammanslagning av dem till ett större "svenskt" sampel var rimligt. I den fortsatta resultatredovisningen kommer således resultat från detta större sampel att redovisas.

För att ge en tydligare bild av utfallet i det svenska samplet, presenteras i tabell 5 medelvärden för respektive självskattningsformulär. De jämförs med medelvärden från Sepulveda et al (2009).

Tabell 5. Svenska och engelska medelvärden för respektive självskattningsformulär.

Instrument	Sverige	England
AESED Hela skalan	40,1	49,4
AESED 1 Undvikande, anpassningar	18,1	19,7
AESED 2 Återförsäkran	11,3	11,2
AESED 3 Måltidsritualer	5,2	7,7
AESED 4 Kontroll av inköp, tillagning	5,6	8,5
AESED 5 Blunda för	1,6	2,3
FQ - EOI	26,1	28,2
FQ - CC	20,8	23,4
HAD Depression	5,2	7,5
HAD Ångest	8,0	12,0

När det gäller AESED var spridningen när det gäller skattning på helskala; 0-84 poäng av 132 möjliga. Spridning på respektive delskala var för delskala 1: 0–40 (av max 40 p), delskala 2: 0–24 (av max 32 p), delskala 3: 0–17 (av max 28 p), delskala 4: 0–15 (av max 16 p) samt för delskala 5: 0–11 (av max 16 p).

Har mätinstrumenten AESED och FQ godtagbar intern konsistens?

Den interna konsistensen för AESED och FQ undersöktes genom att pröva hur väl de enskilda frågorna i formulären mäter samma sak. Detta uttrycks i måttet Cronbach's alpha, α . Ett värde högre än 0,7 krävs för att resultaten får anses acceptabla.

När det gäller AESED var reliabiliteten god för skalan som helhet med avseende på den interna konsistensen; α 0,93. När det gäller respektive delskala verkar det som att delskala 1 och 4 är mer sammanhållna (α 0,93 respektive 0,86) än delskala 2 och 5 (α 0,79 respektive 0,72). Delskala 3 låg väldigt nära gränsen för vad som får anses acceptabelt α 0,69.

När det gäller FQ var reliabiliteten med avseende på den interna konsistensen god för de respektive variablerna emotionell överinvolvering och kritik; EOI α 0,84 och CC α 0,85.

Hur ser samvariationen ut mellan föräldrars upplevda belastning i AESED och deras resultat på HAD och FQ?

För att undersöka detta genomfördes en korrelationsanalys med AESED, FQ och HAD, se tabell 6.

Tabell 6. Korrelationer mellan AESED, HAD och FQ.

	HAD Depr	HAD Ångest	FQ CC	FQ EOI
AESED total	,56**	,52**	,47**	,63**
1 Undvikande, anpassningar	,52**	,61**	,50**	,69**
2 Återförsäkran	,44**	,48**	,35**	,53**
3 Måltidsritualer	,25	,35*	,23	,39**
4 Kontroll av inköp, tillagning	,24	,27	,26	,17
5 Blunda för	,29	,17	,21	,19

** $p < 0,01$

* $p < 0,05$

Korrelationsanalysen visar att det fanns samband mellan hur anhöriga skattat på de olika formulären. De starkaste sambanden fanns mellan AESED 1 *Undvikande och anpassningar* - FQ EOI, och mellan AESED totalskattning - FQ EOI. Starka samband fanns även generellt mellan AESED total/delskala 1 och de övriga instrumenten. Även när det gäller skattning på delskala 2 *Återförsäkran* fanns samband med skattning på övriga instrument. Inga samband fanns mellan hur anhöriga skattat på AESED delskala 4 *Kontroll av inköp och tillagning* eller delskala 5 *Blunda för* och de övriga instrumenten. När det gäller delskala 3 *Måltidsritualer* fanns samband med FQ EOI.

Om formulären

I samband med att föräldrarna i Stockholm fyllde i formulären, fick de flesta frågor för att fånga upp åsikter om formulären. "Var någon fråga svår att förstå?", "Uppfattade du någon fråga som stötande eller provocerande?", "Har du andra synpunkter på språket i frågorna eller frågorna i sig?" och "Vad tycker du som förälder om att få fylla i formulär när du kommer till SCÄ?" var frågor som ställdes. Det framfördes inga generella negativa kommentarer om att fylla i självskattningsformulär. Inga negativa kommentarer eller åsikter framfördes varken specifikt eller rent generellt om formulären. En förälder tyckte att vissa frågor var svåra att förstå. Flera föräldrar tyckte att frågorna på AESED var bra och att de kändes meningsfullt att svara på dem. Två föräldrar uttryckte en positiv känsla av lättnad då de insåg att de problem de stod inför hemma var kända av andra eftersom det fanns *"förtryckta frågor om våra problem"*. De behandlare som i Västerbotten och Stockholm använt AESED har uttryckt sig positivt om formuläret.

DISKUSSION

Det familjemönster som man som kliniker möter vid fullt utvecklad AN ses numera i första hand som *en konsekvens av sjukdomen*. Ett synsätt som alltså skiljer sig från äldre (och länge tongivande) individualpsykologiska och familjeterapeutiska teoretiker som stod för ett mer linjärt, enkelriktat synsätt där familjen ofta utpekades som orsak till sjukdomstillståndet. Att ha ett mer systemiskt synsätt på familjemönster utesluter dock inte att faktorer hos anhöriga kan tänkas bidra till en anpassning till sjukdomen; egen tvångsmässighet, egen ångest- och/eller ätstörningsproblematik (Treasure; Sepulveda; MacDonald; Whitaker; Lopez; Zabala; Kyriacou; Todd, 2008) tillsammans med stressorer på andra nivåer; interpersonella och socioekonomiska t ex. När anhöriga styrs av symtomen är risken stor att de förlorar egna styrkor och resurser liksom förmågan till adekvat problemlösning, något som kan bidra till att vidmakthålla de anorektiska symtomen. Resultaten i studien antyder att hypotesen om att organiserandet påverkas av hur föräldrarna mår, kan vara riktig. Samplen är små och riktningen på sambanden är inte undersökta, så det omvända skulle också kunna vara riktigt; d v s att hur föräldrar mår beror på hur de organiserar sig runt sjukdomen. Kanske är bägge riktningarna giltiga i en cirkulär process?

Det finns samband mellan anpassning till symtomen (AESED) och upplevd oro och depression (HAD) eller annorlunda uttryckt; hög poäng på AESED total, sammanfaller med hög poäng på ångest- och depressionssymtom (HAD) liksom hög poäng på emotionell överinvolvering (FQ EOI). Detta samband är giltigt för alla anhöriga men starkast för gruppen mammor. Sambandet är rimligt och överensstämmer med det teoretiska resonemanget i Maudsleymodellen. Bakom detta kan det finnas individer med egen ångest- och depressionsproblematik *innan* barnet insjuknade i ätstörning såväl som individer som reagerat med ångest och nedstämdhet *på* barnets sjukdom – eller förstås kombinationen av detta. Syftet med detta resonemang är inte att bidra till ”motherblaming”; det intressanta är inte att fastsätta etiologin utan belysa hur anpassning, oro och ångest samverkar till att skapa ett klimat som inte bara blir till ett hinder för den som är drabbad av ätstörning, utan dessutom underminerar föräldrars möjlighet att vara till god hjälp.

AESED

Det är tillfredsställande att utfallet i Stockholm och Västerbotten är lika när det gäller AESED. Även om patientgrupperna skiljer sig något från varandra verkar det som att man med instrumentet kan fånga in aspekter av den interpersonella dans som uppstår i familjer med ätstörning. Delskala 1 *Undvikande och anpassningar*, med generella frågor som fångar i vilken grad anhöriga anpassar sitt beteende och förändrar rutiner för att minska ångest hos den drabbade, tycks tillsammans med hög poäng på FQ och HAD fånga den globala upplevelsen av att ha anpassat sig till symtomen. Delskalan har en god intern stabilitet och korrelerar högt med EOI och HAD ångest. Ett resultat som helt överensstämmer med den engelska originalstudien (Sepulveda, Kyriacou, & Treasure, 2009). Men även delskala 2 *Återförsäkran*, som belyser i vilken grad den anhöriga är indragen i diskussioner och samtal som blir återförsäkrande för den drabbade, korrelerar med grad av ångest och depression liksom grad av expressed emotion. Just häri ligger, menar jag, en central aspekt av den interpersonella dansen som kan leda till ökad självanklagelse, depressivitet och ångest hos anhöriga vilket i sin tur kan bidra till symtomförstärkning. Det överensstämmer med det som framkom vid utprovningen av AESED i England, då anhöriga rapporterade att de inte trodde att deras anpassning var till hjälp för den drabbade och de upplevde frustration när de anpassade sig.

Delskala 5 *Blunda för*, gav utslag hos de anhöriga som hade en ungdom med bulimiska symtom vilket är positivt då frågorna i delskalan är relevanta just för anhöriga till någon med BN eller UNS typ 4. Resultatet visade att Stockholmsprovet ligger något högre på delskala 5 *Blunda för*, även om skillnaden inte är signifikant. Denna tendens kan sannolikt förklaras av att det i samplet fanns fler patienter med kompensatoriskt beteende jämfört med patienterna i Västerbottensprovet. När det gäller delskalorna 3,4 och 5 på AESED förelåg ingen korrelation (eller endast svag sådan i enstaka fall) med varken HAD eller FQ. Det innebär inte enligt mig, att användbarheten bör ifrågasättas. Delskala 3 *Måltidsritualer* och delskala 4 *Kontroll av inköp och tillagning* innehåller konkreta och relevanta frågor som jag menar är till hjälp vid bedömning och förståelse av vad som faktiskt sker i familjen. Jag uppfattar att delskala 1 *Undvikande och anpassningar* är en slags sammanfattning av hela skalan. Dess frågor kommer sist i formuläret och hur det påverkar ifyllandet av formuläret, ligger utanför min kompetens att bedöma. Lite förvånande är att det inte framkom samband mellan FQ CC och AESED delskala 4 *Kontroll av inköp och tillagning* eller delskala 5 *Blunda för*, såsom vid den engelska utprovningen. Det hade varit rimligt då items på dessa delskalor implicerar en kritisk hållning. Eventuellt ligger förklaringen i att samplet inte är så stort.

När man jämför utfallet på AESED från det svenska samplet med den engelska utprovningen av AESED (Sepulveda, Kyriacou, & Treasure, 2009), blev det lägre (se tabell 5). Anhöriga i den engelska studien bestod till en mycket hög andel av kvinnor jämfört med den svenska där hälften var kvinnor och deras patientgrupp var äldre än den svenska vilket rimligen innebär en längre sjukdomsduration. Även om data från de svenska samplen inte är helt kompletta, är det min bedömning att samsjukligheten när det gäller självskadebeteende och missbruk inte alls är lika höga som i den engelska studien (ibid). Sammantaget förklarar dessa faktorer rimligen den högre skattningen i den engelska studien.

Det fanns otillfredsställande resultat vid reliabilitetstestningen av AESED som inte överensstämde med det engelska resultatet (Sepulveda, Kyriacou, & Treasure, 2009). I det svenska materialet uppvisar delskala 3 *Måltidsritualer*, lägst reliabilitet (0,69 jämfört med det engelska 0,86). Delskala 5 *Blunda för*, fick också ett lågt värde vilket överensstämmer med den engelska originalutgåvan (ibid). I det fortsatta arbetet med instrumenten bör detta följas upp. Som jag ser det är vissa språkliga korrigeringar nödvändiga som kanske kan leda till en bättre stringens. Det finns mig veterligen inget annat formulär som mäter det som AESED avser att mäta. De engelska konstruktörerna löste valideringen av instrumentet genom korrelationsberäkningar mellan AESED, HAD och FQ (såsom genomförts i denna studie) tillsammans med demografiska och kliniska variabler samt avancerade statistiska beräkningar. Det är en öppen fråga hur detta ska lösas i Sverige. Den svenska versionen av FQ är inte validerad. Argumentet mot det kan kanske vara att instrumentet mäter ett väl etablerat begrepp (*expressed emotion*), att instrumentet är validerat på engelska och att det har använts på patientgrupper med ätstörning samt att reliabilitetstestningen i föreliggande studie är god. Men ett argument för ett valideringsprojekt av FQ skulle kunna vara att vi därmed fullt ut skulle kunna replikera den engelska utprovningen av AESED.

FQ

Det blev inte särskilt höga poäng på FQ varken när det gäller EOI eller CC i studien; 26,1 respektive 20,8 som är under cut-off gränserna 27 respektive 23 poäng. Det är en skillnad i jämförelse med andra, internationella studier som kan ha att göra med att majoriteten av patienterna i det svenska samplet var relativt nyinsjuknade. Nivån av EE tycks samvariera med just sjukdomsduration (Zabala, Macdonald, & Treasure, 2009), något som stärker bilden av att EE är ett mått på den stress anhöriga upplever när de lever med sjuk anhörig. Material finns som visar att i familjer med AN-tonåringar som varit sjuka mindre än ett år, blir bara 6 % av föräldrarna bedömda att ha hög EE (Kyriacou, Treasure, & Schmidt, 2008). Det är rimligt att tänka att i gruppen föräldrar till barn och ungdomar med ätstörning, finns de som redan innan barnet/tonåringen insjuknade, hade egna ångest- och/eller depressionsproblematik. Ur omvårdnads- och anknytningssynpunkt är det en av flera tänkbara och rimliga sårbarhetsfaktorer på familjenivå som kan bidra till en ökad känslighet hos barnet att utveckla symptom. Det är tankar som stärker argumenten för att snabbt identifiera dessa föräldrar och som talar för ett familjeterapeutiskt/systemiskt behandlingsupplägg när det gäller ätstörningar.

I jämförelse med två engelska och en tysk studie ligger det svenska utfallet på FQ EOI lägst. Det var förväntat mot bakgrund av att patientgrupperna i samplen är så olika (se s 11). Teorin bakom EE utgår från interaktion mellan äldre, ibland vuxna, patienter och deras anhöriga. Det som kallas *emotionell överinvolvering* är något negativt och förutsätter *emotionell involvering* som väl bör ses som något positivt. Det finns något orimligt med att utgå från att interaktion och emotionell involvering mellan vuxna patienter och deras anhöriga går att jämföra med interaktion och emotionell involvering mellan barn/ungdomar och deras föräldrar. Som jag ser det *bör* föräldrar till ett barn som drabbats av ätstörning, bli oroliga och därmed lite mer emotionellt involverade. Ett liknande resonemang förs av McCarty & Weisz (2002) som menar att cut-off gränserna behöver justeras med hänsyn till barnets ålder och utveckling eftersom olika åldrar kräver olika typer av engagemang från föräldrarnas sida; visst föräldrabeende som kodas som högt på EOI är värderat utifrån samspelet mellan en ung vuxen och dennes förälder. Kanske borde cut-off gränserna ses över, till och med sänkas när det gäller anhöriga till barn/ungdomar med ätstörning? I Kyriacou et al (2008) blev kontrollgruppens medelvärde 19,7 för EOI och 17,3 poäng för CC – att jämföras med cut-off gränserna 27 respektive 23 poäng.

När det faller FQ CC är resultaten låga för hela samplet. Det överensstämmer eventuellt med tanken om att EOI är en mer relevant aspekt av EE vid ätstörning, än CC (Kyriacou et al, 2008). Kritik och fientlighet gentemot en person som drabbats är ofta associerat med okunskap och felbedömningar (ibid) som då kanske är vanligare vid psykosjukdomar än ätstörningar. Det vore därför spännande att i studera hur en grupp anhöriga (till patienter som haft en längre sjukdomsduration) som inte aktivt deltagit i behandlingsarbetet svarar, för att se om förhållandena mellan EOI och CC skiljer sig från värdena i detta sampel.

I materialet finns en tendens till skillnad mellan könen när det gäller EOI. Utfallet för mammor blev 27,5 och för pappor 24,4. Hur kan vi förstå det? Variabeln EOI är sammansatt; den inbegriper såväl överbeskydd, överidentifikation som stark oro. Om det är alla tre aspekterna, två eller bara en som skapar tendens till olikheter i mammors och pappors svarsmonster, vet vi inte. Bakom överbeskydd finns ofta oro och ångest som drivkraft och även om det inte var en specifik frågeställning att mäta HAD visar resultaten att det förelåg skillnader mellan könen när det gäller utfallet för ångest och depression. Mammornas värden blev generellt högre på HAD jämfört med pappornas. Framför allt på

ångestskalan där värdena indikerar måttliga besvär sett ur kliniskt perspektiv, vilket är en viktig iakttagelse. Om det handlar om egen ångestproblematik hos föräldern eller ångest framkommen ur livssituationen med ett sjukt barn, går inte att uttala sig om. Om det därutöver kan finnas egen tidigare och/eller pågående ätstörningsproblematik hos mödrarna – något som diskuterats i bl a Sepulveda et al (2009) – kan inte utläsas ur materialet. Sambanden mellan FQ-EOI och HAD överensstämmer med Kyriacou et al (2008), där utfallet var högre för mammorna än papporna (i anhöriggruppen) såväl när det gällde EOI som HAD ångest och depression. Värdena på EOI (och CC) i deras studie var statistiskt signifikant högre i anhöriggruppen jämfört med kontrollgruppen, men intressant nog fanns inte samma könsskillnad i kontrollgruppen när det gällde EOI. Författarnas slutsats är att den framträdande könsskillnaden som framkom i studien för EOI i anhöriggruppen handlar om den specifika påverkan som anhöriga utsätts för när ett barn drabbas av ätstörningar, men att den påverkan är olika för mammor och pappor.

Det kanske är att göra en höna av en fjäder, men om vi sätter samman ovanstående resonemang med tendensen i AESED-resultatet om en skillnad mellan könen, väcks en nyfikenhet i mig. I det svenska samplet framkom en svag tendens⁸ till skillnad genom mammornas högre poäng på AESED (totalpoäng). Även utan en längre teoretisk diskussion om könsroller och genus tror jag mig våga skriva att mödrar som grupp tar ett större ansvar när det gäller omvårdnadsuppgifter och vardagssysslor i hemmet. Det är också rimligt att tänka att de kan ha lättare att relatera till sina döttrars svårigheter och oro på grund av att de är av samma kön. Kan det bidra till att mammor lättare anpassar sig till och blir påverkade av barnets ätstörningssymtom än papporna? Om det är så att mammorna lättare dras in i symtomet, har högre ångest och mer oro följer kanske att papporna därmed inte "behöver" oro sig så mycket. Ur ett systemiskt perspektiv kan man anta att de olika positionerna förutsätter och förstärker varandra; när den ena föräldern är mindre orolig och inte så indragen i symtomen, ökar den andres oro och tendens att bli indragen. En invändning här skulle vara att formuläret AESED inte mäter samspel utan subjektiv anpassning och att FQ likaså är en individuell skattning. Jag menar dock att dessa tendenser i resultaten belyser samskapandet i familjesystemet och välkomnar fortsatt forskning.

Diskussion om bortfall

Ansatsen var att få med så många föräldrar som möjligt från SCÄ. Under datainsamlingsperioden registrerades totalt 46 nybesök för patienter under 18 år på kliniken. Av dessa kom 31 i behandling (minst tre besök) och var därmed potentiella deltagare i studien. Av dessa 31 potentiella deltagarfamiljer deltog 10 familjer - ett stort bortfall. Frågan hur många av dem som faktiskt tillfrågats och aktivt tackat nej har inte varit möjligt att få svar på. Tidigare erfarenheter visar dock att den troligaste orsaken är att familjerna aldrig vidtalats. Att man som behandlare inte kan eller vill prioritera administration av forskningsprojekt kan vara en tänkbar orsak. Säkerligen finns även andra faktorer såsom glömska, stress och det faktum att många administrativa rutiner skall skötas i samband med att ett behandlingsarbete startas upp. Stockholmsamplets storlek väcker frågor om representativitet. Det fanns en högre andel yngre patienter bland de 31 potentiella jämfört med samplet. Likaså fanns en högre andel patienter med AN bland de 31 potentiella, jämfört med 3 av 10 i samplet. Om samplet inte är representativt för specialistklinikens patienter, fick det då

⁸ D v s inte en statistiskt signifikant skillnad.

konsekvenser för resultaten? I så fall vilka? Frågorna är inte möjliga att svara på men belyser vikten av att fortsätta insamlandet av material på specialistkliniken. De väcker också frågor om hur man implementerar forskning i personalgruppen eftersom man för att kunna genomföra insamling av data är man ofta helt beroende av kollegors arbetsinsats. En fråga som ligger utanför ämnet för denna studie men är nog så viktig.

När det gäller öppenvårdsmaterialet från Umeå finns inte heller där uppgifter om hur många familjer som eventuellt aktivt har tackat nej till att delta. Det går därför inte att uttala sig om hur de 15 familjer förhåller sig till det totala antalet familjer som var i ätstörningsbehandling under datainsamlingsperioden. Den troligaste orsaken till att familjer inte kommit med i studien är att formulär inte delats ut (*personlig kommunikation med Karin N*). När det gäller samplet från familjelägenhet, där data samlades under ett helt år, deltog 10 av de totalt 12 familjer som kom i behandling under tidsperioden. En familj tackade aktivt nej till att delta och en familj tycks inte ha fått frågan om att delta. Det är sålunda ett lågt bortfall från lägenhetssamplet vilket kanske förklaras av att där fanns en behandlare som tog på sig huvudansvar för att dela ut formulär. Det fanns ju också mer tid och fler tillfällen att diskutera frågan, då familjerna var i behandling under hela veckan med samma behandlare.

Det fanns även problem med bortfall på en annan nivå. Att se till att items blir ifyllda är förstås helt centralt vid en studie som denna och är enkelt gjort om man sitter med personerna som fyller i materialet. Av praktiska skäl var detta inte genomförbart. De behandlare som varit behjälpliga att administrera materialet har missat att fråga eller kontrollera om formulären var helt ifyllda vid några tillfällen. I ett fall bedömdes alla formulär ogiltiga p g a för många ej ifyllda svar. I efterhand konstaterades att detta berodde på språksvårigheter som inte uppmärksammats av behandlaren, vilket förstås var otillfredsställande. Om personalgruppen hade varit (ännu) bättre informerade och delaktiga i forskningen skulle förhoppningsvis detta bortfall ha kunnat undvikas.

Förslag till fortsatt forskning

För att nå målet, att få fram bra självskattningsinstrument som riktar sig till föräldrar (och andra anhöriga) som beskriver belastning, anpassning och mående, finns arbete kvar att göra. Det gäller dels validerings- och reliabilitetsarbetet med AESED, men även en eventuell valideringsstudie av FQ. Några förändringar av såväl AESED som FQ när det gäller språkliga aspekter är också viktiga att genomföra. Att fortsätta undersöka och eventuellt se över cut-off gränserna för FQ känns också rimligt. Om och när målet nås, finns det mycket spännande forskning att göra. Är formulären känsliga för förändring så att de kan användas som utvärderingsinstrument i behandlingsarbetet? Samvarierar ätstörningens svårighetsgrad med föräldrarnas negativa anpassning till sjukdomen och med nivå av expressed emotion? Är expressed emotion är en god prediktor när det gäller behandlingsutfall, som föreslagits av andra?

Det vore värdefullt att nå fram till användandet av AESED och FQ som standardiserade instrument i bedömningsarbetet vid nybesök på alla enheter i Sverige som bedriver ätstörningsvård. Tillsammans med de data som redan idag samlas in via Stepwise⁹ skulle det ge oss ännu bättre förutsättningar att förstå den komplexitet som möter kliniker i behandlingsarbetet.

AVSLUTANDE REFLEKTIONER

Vad är nyttan med självskattningsformulär? Finns det en tendens till en övertro på vad självskattningsformulär kan visa? Självskattningar bör alltid användas som en av flera metoder när det gäller bedömningar av ätstörning (eller annan psykiatrisk problematik). Ett frågeformulär kan och får aldrig ersätta samtal mellan behandlare och familj/patient eller behandlaren kliniska erfarenhet. Treasure et al (2008) beskriver att de uppfattar att självskattningsformulären lägger en bra grund för ett fortsatt fördjupat samtal med föräldrar om deras aktuella situation. Det är också min erfarenhet. En förhoppning är att användandet av självskattningsformuläret AESED kan underlätta för anhöriga att sätta ord på och skapa ett språk för det som de är med om. Och att de samtidigt får bekräftelse på den situation de känner sig fångade i genom att möta konkreta frågor om bekanta situationer, något som kanske kan skapa en känsla av samhörighet med andra i samma situation och minska känslan av ensamhet och utsatthet. Det här är tankar som också är giltiga för instrumentet FQ och dess begreppsvärld. En annan aspekt är att ett självskattningsformulär kan vara till hjälp för mindre erfarna kliniker i mötet med familjerna.

Som en bieffekt av studien fann jag personligen instrumentet HAD som mycket relevant att använda. En klinisk erfarenhet är att det kan dröja innan information och kunskap om nivån på föräldrars egen ångest och/eller depressionsproblematik, blir tydlig för såväl behandlare som för familjen själv. Genom att använda HAD kanske denna "försening" kan undvikas vilket är av stor betydelse för behandlingsupplägget.

Kan det vara så att bara detta att fylla i ett skattningsformulär, blir till en intervention i sig? Att man därigenom kan förtydliga ätstörningens konkreta inverkan på familjesystemet. Och i så fall, kan användbarheten förstärkas genom att lägga god tid på att samtala om resultaten av svaren med föräldrarna och i hela familjen?

Än så länge har 7 av 19 föräldrar uppföljts upp efter ca 6 månaders kontakt med SCÅ. Samma självskattningsformulär har administrerats som vid baseline. Det finns enbart preliminära resultat men hittills indikerar de att formulären är känsliga för intervention då poäng sjunkit på såväl AESED, HAD som FQ efter behandlingsinsats. Det känns därför lovande inför de slutgiltiga resultaten.

Slutligen väcktes frågan under arbetets gång om AESED även kan och bör användas på anhöriga till för patienter som är över 18 år. En majoritet av 18 – 19 åringarna med ätstörningar bor fortfarande hemma och är i behov av stöd från anhöriga. Som behandlare på barn- och ungdomssidan inom psykiatrin, har jag ofta sneglat på vuxensidan och undrat varför de inte använder anhöriga som resurs utan i många fall ser dem som hinder i behandlingen. Vi vet att motivation till förändring vanligtvis är svag hos den drabbade patienten och att sjukdomsinsikten ofta är bristande – draghjälp

⁹ Stepwise är ett datorbaserat datainsamlings- och bedömningsinstrument som är framtaget för klinisk ätstörningsvård och som används över hela landet.

utifrån i form av delaktiga anhöriga kan många gånger vara av avgörande betydelse för behandlingens utfall. Här kanske användandet av AESED kan visa på behovet av att involvera anhöriga mer aktivt i behandlingen eftersom de både kan utgöra en del av de vidmakthållande faktorerna såväl som en motiverande och betydelsefull resurs.

REFERENSER

- Birgergård, A., Sandeberg af, M., Norring, C., Nordlander Ström, C., Mohlin, L., & Siverstrand, M.-L. (2009). *Regionalt Vårdprogram, Ätstörningar*. Stockholms Läns Landsting.
- Borg, E., & Westerlund, J. (2009). *Statistik för beteendevetare* (2 uppl.). Egypten: Liber.
- Clinton, D. (2011). Hämtat från KÄTS - Kunskapscentrum för ätstörningar: <http://kats.easy2.bluerange.se/forskning/matinstrument/> den 01 12 2011
- Doyle, P., & Grange, L. (2010). Early Response to Family-Based Treatment for Adolescent Anorexia Nervosa. *International Journal of Psychiatry*, 43:7, ss. 659-662.
- Hansson, K., & Jarbin, H. (1997). A new self-raing questionnaire in Swedish for measuring expressed emotion. *Nordic Journal of psychiatry*, 51, ss. 287-297.
- Hedman, E., Nyström, J., & Henriksson, L. (2011). Kamp eller flykt? En mätning av föräldrarstress och anpassning hos föräldrar till ett barn med ätstörning. *Fördjupningsarbete vid grundläggande psykoterapeututbildning*. Umeå Universitet.
- Holmström Francki, L., & Nilsson, M. (2010). Family Questionnaire- FQ - ett sätt att mäta känslomässig belastning i familjen. *Examinationsuppgift*. Umeå: Umeå Universitet, Institutionen för klinisk vetenskap.
- Kyriacou, M., Treasure, J., & Schmidt, U. (2008). Expressed Emotion in Eating Disorders Assessed via Self-Report: An Examination of Factors Associated with Expressed Emotion in Carers of People with Anorexia Nervosa in Comparison to Control Families. *International Journal of Eating Disorders*, 41 (1), ss. 37-46.
- Lock, J. (2011). Evaluation of family treatment models for eating disorders. 24;274-279.
- Lock, J., & Grange, L. (2005). Family-Based Treatment of Eating Disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 37, ss. 64-67.
- McCarty, C., & Weisz, J. (2002). Correlates of expressed emotion in mothers of clinically-referred youth: an examination of the five-minutes speech sample. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43:6, 759-768.
- Nilsson. (2009). *Föräldrabelastning vid ätstörningar hos barn/ungdomar. Psykometrisk studie av skattningsskalor som mäter föräldrabelastning samt mätningar av interventioner. Forskningsplan*. Umeå: Umeå Universitet.
- Nilsson, K., Engström, I., & Hägglöf, B. (2011). Family Climate and Recovery in Adolescent Onset Eating Disorders: A Prospective Study. *European Eating Disorder Review*.
- Nilsson, M., & Holmström Francki, L. (2010). *Family Questionnaire - FQ, ett sätt att mäta känslomässig belastning i familjen*. Umeå: Examinationsuppgift vid Umeå Universitet, Institutionen för klinisk vetenskap.

Olsson, H., & Petit, B. (1999). *Familjeterpilexikon: med betoning på systemiska och interaktionistiska idéer*. Smedjebacken: Bokförlaget Korpen.

Rein, Z., Perdereau, F., Jeammet, P., Fermanian, J., & Godart, N. (2006). Expressed Emotion and Anorexia Nervosa: The Validation of the Five-Minute Speech Sample in Reference to the Camberwell Family Interview. *International Journal of Eating Disorders*, 39 (3), ss. 217-223.

Schmidt, & Treasure. (2006). Anorexia nervosa: Valued and visible. A cognitive-interpersonal maintenance model and its implications for research and practice. *British Journal of Clinical Psychology*, 45, ss. 343-366.

Sepulveda, A., Kyriacou, O., & Treasure, J. (2009). Development and validation of the Accomodation and Enabling Scale for Eating Disorders (AESED) for caregivers in eating disorders. *BMC Health Service Research*, 171.

Sepulveda, A., Todd, G., Whitaker, W., Grover, M., Stahl, D., & Treasure, J. (2010). Expressed Emotion in Relatives of Patients with Eating Disorders Following Skills Training Program. *International Journal of Eating Disorders*, 7, ss. 603-610.

Treasure; Sepulveda; MacDonald; Whitaker; Lopez; Zabala; Kyriacou; Todd. (2008). The Assessment of the Family of People with Eating Disorders. *European Eating Disorders Review*, 16, ss. 247-255.

Vaughn, S. (1989). Expressed Emotion in Family Relationships. *Journal of Child Psychiatry*, 30/1, ss. 13-22.

Wiedemann, G., Rayki, O., Feinstein, E., & Hahlweg, K. (2002). The Family Quistionnaire: Development and validation of a new self-report scale for assessing expressed emotion. *Psychiatry Research*, 109, ss. 265-279.

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 Disorder Review*, 17, ss. 338-349.

Zigmond, A., & Snaith, R. (1983). The hospital anxiety depression scale. *Acta Psychiatr Scand*, 67; 361-70.