



**LUNDS**  
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi  
*Psykologprogrammet*

# **”Den objudne gästen” – en utvärdering av multifamiljeterapi för unga med anorexia nervosa**

**Anna Carling & Jasmine Tuovinen**

Psykologexamensuppsats. 2014.

Handledare: Aki Johanson

Examinator: Elia Psouni

## **Tack!**

Arbetet med denna behandlingsutvärdering hade inte varit möjlig utan all hjälp från personalen vid Region Skånes Ätstörningscentrum Barn och ungdom (RSÄ-BU) och Stockholms Centrum för Ätstörningar (SCÄ). Kontakten med er har präglats av gästfrihet och öppenhet som gör oss fortsatt nyfikna på att följa resultaten av ert arbete och er fortsatta forskning framöver. Vi är också mycket glada för det mervärde vi fått genom att få göra studiebesök i er vardag och för att vi fått chansen att vara med på två konferenser med internationella inslag. Vi känner stor tacksamhet för den hjälp vi fått med datainsamling och vi hoppas att resultatet av vårt arbete kan ge någonting av praktiskt värde tillbaka till er.

Ett särskilt tack till Ulf och Karin Wallin, Raymond Valdés och Aki Johanson för er tid, era värdefulla synpunkter och ert engagemang.

Vi riktar oss också till alla familjer som gått i multifamiljeterapi och som tagit sig tid att utvärdera sina upplevelser. Tack för att ni hjälper till att skapa förståelse och bättre behandlingsmöjligheter för andra unga som lider av anorexia nervosa.

## Sammanfattning

Familjeterapi är en vanlig behandlingsform för unga med anorexia nervosa. Att behandla flera familjer samtidigt, genom multifamiljebehandling, är dock relativt nytt i Sverige. Det fanns därför behov av att utvärdera deltagarnas egna upplevelser av själva behandlingen.

Examensarbetet bestod av två studier. Studie 1 baserades på viktuppgifter för 72 patienter och självrapporterade data om anorektiska symtom för 38 patienter. Samtliga patienter i studie 1 var flickor i åldrarna 10-18 år. Studie 2 var en pilotstudie med enkätdata från 17 deltagare. Patienterna hade behandlats vid Region Skånes Ätstörningscentrum Barn och Ungdom (RSÄ-BU) och vid Stockholms Centrum för ätstörningar (SCÄ).

I studie 1 användes beroende t-test för att undersöka om det finns signifikanta skillnader före och efter behandling med multifamiljeterapi avseende självupplevda anorektiska symtom. Dessa mättes genom självskattningsformulären Eating Disorder Examination-Questionnaire (EDE-Q) och The Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ) samt viktprocent (%EBW). Resultaten visade signifikant förbättring för såväl viktveckling som för självupplevda anorektiska symtom.

Enkäten i studie 2 visade att deltagarnas förväntningar hade infriats, men att förväntningarna var låga. Samtidigt kunde majoriteten av deltagarna rekommendera behandlingsformen.

Studien tar även upp styrkor och svagheter med den valda ansatsen.

*Nyckelord:* multifamiljeterapi, MFT, multi-family therapy, anorexia nervosa, atypisk anorexia nervosa, familjeterapi, Maudsley, Stepwise, Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q), The Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ), viktprocent (%EBW)

## **Abstract**

Family therapy is a well-known treatment for adolescents suffering from anorexia nervosa. Treating several families simultaneously through multifamily therapy, is relatively new in Sweden. This study evaluates the treatment model behind multifamily therapy as it's practiced at Region Skånes Eating disorder Center Children and Adolescents (RSÄ-BU) and at Stockholms Center for eating disorders (SCÄ).

The material consisted of archive data (study 1) and of material from a web-based survey (study 2). Study 1 consisted of information concerning weight for 72 patients and self-reported data concerning anorectic symptoms for 38 patients. All patients were girls ages 10-18 years. Study 2 was a pilot study where seventeen survey responses were recieved.

Dependent (paired) t-test was used to investigate significances before and after treatment regarding self-experienced anorectic symptoms. These were measured by the self-report instruments Eating Disorder Examination-Questionnaire (EDE-Q) and The Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ), and also by Expected Body Weight (%EBW). The result of study 1 shows significant improvement regarding weight progress as well as self-experienced anorectic symptoms. The survey, study 2, shows that the participants expectations have been fulfilled, though the expectations were low. The majority of participants would recommend the treatment model.

A discussion of the strengths and limitations of the study is provided.

*Keywords:* multi-family therapy (MFT), anorexia nervosa, Stepwise, Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q), The Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ, Expected Body Weight (%EBW)

## Introduktion

”Families do not cause eating disorders but they get caught up in the problems and get stuck. Family based treatment is therefore not about changing families but about helping them to get unstuck; helping them to rediscover their strengths and how they best can use these to help their child” (Eisler, 2010, refererat i Alexander & Le Grange, 2010).

Anorexia nervosa är en ätstörning som ofta debuterar hos flickor i tonåren, men kan förekomma i alla åldrar och i viss utsträckning även hos pojkar och män (Råstam, Gillberg & Garton, 1989). Clinton och Norring (2012) ser ätstörningar som “psykosomatiska problem som kretsar kring en stark rädsla för viktuppgång, försök att begränsa ätandet och den centrala betydelsen av vikt och kroppsform för självkänslan” (s.39). Forskning tyder på att orsakerna är multifaktoriella, där bakomliggande, utlösande och sociala processer samspelar med såväl arv som miljö (Clinton & Norring, 2012). Sjukdomen är allvarlig och kan i värsta fall leda till döden.

Multifamiljeterapi vid anorexi nervosa är en relativt ny företeelse i Sverige och finns bland annat i Lund, Göteborg och Stockholm. Behandlingen innebär att familjer med barn eller ungdomar som drabbats av sjukdomen kan få gå i gruppterapi tillsammans med andra familjer i samma situation. Multifamiljeterapi bedrivs för denna grupp i Lund sedan april 2006. I dagsläget har drygt 20 multifamiljegrupper, med cirka 4-6 familjer i varje omgång, genomgått denna behandling. Teamet utgår från Maudsleymodellen, som i första hand lägger stort fokus på att komma till rätta med patienternas situation “här och nu”, istället för att söka orsaker i det förflutna. Familjen ses som en resurs där föräldrarna har ett stort ansvar i att få sitt barn att äta (Wallin, 2007). Det handlar till stor del om att stärka familjens kompetens och autonomi samt om att bryta den isolering som de drabbade familjerna ofta upplever gentemot omvärlden. Tillämpningen av multifamiljeterapi i Lund är ett komplement till annan behandling och innebär att familjerna träffas för att följa ett schema av övningar som förläggs över 10 heldagar under ett års tid (Wallin, 2007).

Behandlingsteamet i Lund har arbetat tillsammans i drygt åtta år och flera i teamet har utbildats i metoden vid Maudsley Hospital i London. Teamet bestod från början av två psykoterapeuter med familjeinriktning, en skötare och en sjuksköterska med familjeterapiutbildning. En av psykoterapeuterna är överläkare, medan den andra är grundutbildad socionom. En nyttillkommen läkare anslöt till teamet under hösten 2013.

Stockholmsteamet fick sin utbildning av teamet i Lund och hade sin första grupp i september 2007. I Stockholm ingår tre psykoterapeuter med inriktning mot familjeterapi -

varav en är överläkare, en är skötare och en har bakgrund som fritidspedagog. Utöver dessa finns tre sjuksköterskor med minst steg 1, det vill säga grundläggande terapeutisk utbildning.

Denna examensuppsats är del av ett kvalitetssäkringsarbete som utvärderar den behandlingsmodell för multifamiljeterapi som bedrivs vid Region Skånes Ätstörningscentrum Barn och ungdom (RSÄ-BU) samt vid Stockholms Centrum för Ätstörningar (SCÄ).

## **Teori**

Teoridelen inleds med redovisning av grundläggande begrepp som beskriver vad som menas med “anorexia nervosa”, “barn/ungdom” samt “familje-” och “multifamiljeterapi”. Därefter ges relevanta fakta om tidigare forskning, vilket återges i flera olika avsnitt. Det första fokuserar på tidigare forskning som handlar om förekomst och långsiktiga effekter, medan det andra tar upp forskning om möjliga orsaker som förklarar varför sjukdomen uppkommer. Därefter läggs fokus på kunskapsläget kring behandling, vilket följs av teoretiska grunder för hur två behandlingstraditioner, familje- respektive multifamiljebehandling, smält samman till det som idag utgör Maudsleymodellen. Forskningsläget för studier som fokuserar på upplevd tillfredsställelse hanteras i ett separat avsnitt och teoridelen avslutas med att redogöra för studiens syfte och frågeställning.

### **Definitioner av begrepp.**

**Anorexia nervosa.** Sjukdomstillståndet definieras i denna studie som i ICD-10, International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. Symtomen beskrivs utifrån viktminskning, alternativt utebliven viktökning hos barn, vilken leder till en kroppsvikt på åtminstone 15% under normalvikt eller förväntad vikt för ålder och längd. Viktminskningen är självförvållad genom undvikande av fettrik föda. Den drabbade har en självuppfattning av att vara för överviktig med en påträngande rädsla av fetma, vilket leder till en självpåtagen låg vikttröskel. Vidare innebär definitionen amenorré, det vill säga utebliven menstruation, hos kvinnor och förlust av sexuell intresse hos män. Personen ska inte heller uppfylla kriterierna för bulimia nervosa (WHO, 1993).

När insjuknande sker före puberteten blir amenorré ett diagnostiskt krav som får behandlas med hänsyn till var den insjuknade skulle ha befunnit sig i sin pubertetsutveckling om viktcurvan varit normal. För vuxna är det vanligt att Body Mass Index, BMI, används som mått för att beskriva vikten, men för unga kan användandet av BMI bli missvisande. BMI baseras endast på längd och vikt och förklarar inte unika fenomen så som kort kroppslängd och hämmad linjär utveckling till följd av undernäring och är därför inte en optimal metod för att påvisa näringsstatus, särskilt för tonåringar. För denna grupp är Expected Body Weight

percentage, %EBW, ett bättre begrepp än BMI. På svenska kallas detta för viktprocent och används för att bestämma avvikelser från förväntad kroppsvikt. Viktprocent används som en indikator på medicinsk stabilitet för att rättfärdiga sjukhusvård, sätta lämplig målvikt samt att följa behandlingsframsteg och fastställa tillfrisknande (Le Grange et al., 2012)

**Atypisk anorexia nervosa.** Utifrån ICD-10 innebär denna diagnos att den drabbade uppfyller flera, men inte samtliga, diagnostiska kriterier för anorexia nervosa. Exempelvis kan något av huvudsymtomen, såsom amenorré eller stark rädsla för övervikt saknas trots kraftig viktnedgång och viktreducerande beteende (Socialstyrelsen, 2010).

**Familjeterapi.** Behandlingsformen familjeterapi handlar om psykoterapi med familjen i fokus, där terapeuterna utgår från att individer och familjer påverkas av hur andra individer och system agerar. Familjeterapi definieras som en form av psykoterapi som utgår från att beteende hos individer och familjer påverkas och upprätthålls genom de sätt som andra individer och system interagerar med dem, såväl inom som utanför familjen. När en familjemedlem har ett långvarigt problem inverkar detta ofta märkbart på hur familjen fungerar, interagerar och kommunicerar. Målet med familjeterapi är att hjälpa familjemedlemmar att se och förstå hur de fungerar som familj och i synnerhet hur deras interaktionsmönster kan bidra till att problemen vidmakthålls. Familjen får hjälp med att utveckla mer funktionella interaktionsmönster (National Institute for Health and Clinical Excellence, 2005, refererat i Alexander & Le Grange, 2010).

**Multifamiljeterapi.** En form av behandling som baseras på systemiska koncept och tekniker, där man arbetar med många familjer samtidigt. Oftast är multifamiljeterapi ett komplement till andra terapeutiska insatser (Asen & Scholz, 2010). Inom den systemiska traditionen ses familjens kommunikationsmönster som en viktig nyckel till förändring (Hårtveit & Jensen, 2012). Mer om systemiskt arbetssätt finns beskrivet i behandlingsavsnittet längre fram.

## **Tidigare forskning**

**Förekomst och långsiktiga effekter.** Inom svensk sjukvård gäller i första hand tillämpning av kriterier från tionde versionen av ICD-10, vars kriterier varit oförändrade under de senaste åren. Den amerikanska motsvarigheten Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM, används dock oftast inom forskning (Clinton & Norring, 2012). I följande forskningsöversikt gäller DSM-kriterier, om inget annat anges. Vid genomgång av tidigare forskning är det viktigt att komma ihåg att kriterierna har förändrats en hel del under de senaste 20 åren (Clinton & Norring, 2012).

***Incidens och prevalens.*** Förekomst av anorexia nervosa i befolkningen kan vara svår att fastställa, dels för att diagnoskriterier och sjukvårdssystemet ändrats genom åren, men också för att de som drabbats generellt är ovilliga att söka hjälp (Engström, 2012). Statistik över hur många som får vård visar därför inte hela bilden.

I slutet av 80-talet närmade sig svenska forskare problemet i ett unikt projekt i Göteborg, där tillväxtkurvor från skolhälsovården granskades. Alla barn som var födda 1970 och som gick i åttonde klass screenades. Studien summerade dem som uppfyllde kriterierna för fullt utvecklad och delvis utvecklad anorexia nervosa. Forskarna kunde då konstatera en prevalens, det vill säga antalet fall vid en viss tidpunkt, på 0.84% bland flickor i 15-årsåldern och cirka 0.1% för pojkar i samma ålder (Råstam et al., 1989). Studien visade även att flertalet av ungdomarna verkade insjukna vid 14 års ålder.

Engström (2012) gör en översikt av studier som mäter incidens och prevalens. Incidens handlar om hur många nya fall som noterats i en viss population under en viss tid. Översikten gäller studier som gjorts under de senaste 30 åren och gäller för unga kvinnor i åldrarna 12-25 år. Genomgången av materialet ger ett intervall av 10-40 nya fall per 100 000 individer varje år. Omfattningen verkar vara stabil under de senaste 25 åren. Andelen sjuka vid en viss tidpunkt, prevalensen, verkar ligga inom intervallet 0.2-0.4% (Engström, 2012).

***Långtidsuppföljningar.*** Flera långtidsuppföljningar på Göteborgsstudien har gjorts och efter sex år hade majoriteten av dem som varit sjuka kunnat återställa sin vikt. Flera led av tvångssyndrom och tvångsmässig personlighet samt autismspektrumstörningar. Det fanns också en betydande samsjuklighet med andra former av ätstörningar, samt av depression och ångest (Wentz, Gillberg, Gillberg & Råstam, 2001).

Vid 10-årsuppföljningen hade majoriteten ( $N=51$ ) blivit av med sin diagnos, men det psykosociala fungerandet bedömdes fortfarande som dåligt för hälften av dem. En fjärdedel hade fortfarande någon annan form av ätstörning och tre personer uppfyllde fortfarande diagnosen för anorexia nervosa (Wentz et al., 2001). Samtliga var fortfarande i livet vid 18-årsuppföljningen och frekvensen av somatiska problem skilde sig inte från en kontrollgrupp. Däremot noterades sämre tandhälsa och kortare kroppslängd. Forskarna fann också att flera i anorexigruppen som hade drabbats tidigt i livet var långsammare än kontrollgruppen när det gällde att utföra snabba rörelser vid skiftande förutsättningar. Sex personer från den ursprungliga gruppen led fortfarande av ätstörningar, hälften av dem hade anorexia nervosa. Två av personerna som uppfyllde en kriterierna hade nyligen fått återfall, från att tidigare ha bedömts som fullt friska (Wentz, Gillberg, Anckarsäter, Gillberg & Råstam, 2012).



**Etiologi hos unga med anorexia nervosa.** Forskning har till stor del handlat om orsaker till varför sjukdomen bryter ut. Teorierna är många, men ingen har hittills kunnat fastställa varför vissa drabbas (Clinton & Norring, 2012). Carr (2006) listar följande etiologiska inriktningar: genetiska, neuropsykiatriska, sociokulturella, stressteoretiska, psykoanalytiska, kognitiva beteendeteorier, familjeteorier samt teorier som söker orsakerna i hur svälten i sig påverkar den som insjuknat (Bilaga C). Det finns även forskning som delas in i predisponerade, utlösande, vidmakthållande och skyddande faktorer. Predisponerade faktorer kan vara personliga såväl som kontextuella. Det personliga avser biologiska och psykologiska komponenter, exempelvis låg självaktning och strävan efter perfektionism. Det kontextuella handlar om kulturella aspekter och stressorer i barndomen som till exempel smalhetsideal, trauman eller stressande livshändelser. Utlösande faktorer kan vara en uppbyggnad av stress som vanligtvis förekommer i övergången från barndom till tonår. När en episod av anorexia nervosa har börjat kan den vidmakthållas av både personliga och kontextuella faktorer. I behandling är det viktigt att uppmärksamma skyddande faktorer som underlättar terapeutisk förändring (Carr, 2006). För mer utförlig figur, se Bilaga D.

Studier har visat att anorexia nervosa kan ses som en komplex genetisk störning som uttrycks av specifika karaktärsdrag under barndomen, däribland ett hämmat beteende, perfektionism och skadeundvikande. Stöd för en genetisk komponent finns även i annan forskning som visat att brister i socialt fungerande vid anorexia nervosa är oberoende av kroppsvikt och sjukdomstillstånd (Herpertz-Dahlmann, Seitz & Konrad, 2011).

**Evidensläget vid behandling av unga.** För närvarande är familjebehandling den främsta behandlingsformen vid behandling av unga, medan familjeterapi och/eller individualterapi kan vara att föredra för äldre ungdomar och vuxna (Carr, 2006). Öppenvården är överlag lika effektiv som slutenvård. Lock och Le Grange (2013) refererar till flera studier (Crisp et al., 2001; Gowers et al., 2007; Buford et al., 2007) som visar detta.

Det finns relativt få randomiserade kliniska prövningar av behandlingar vid anorexia nervosa (Eisler, 2005; Clinton & Norring, 2012; Roots, Rowlands & Gowers, 2009). En betydelsefull randomiserad studie om behandling av ungdomar publicerades dock 2010. Lock et al. (2010) kunde då redovisa snabbare resultat vid familjebaserad behandling (FBT) jämfört med ungdomsanpassad individualterapi, adolescent-focused individual therapy, som utgår från psykodynamisk grund. Efter ett halvår var resultaten för dem som behandlades med familjebaserad behandling signifikant bättre än de patienter som fick individualterapi. Vid behandlingens slut bedömdes utfallet i form av tillfrisknande som likvärdigt mellan metoderna.

En djupare analys av materialet visade i en senare studie att unga har större utbyte av att gå i familjebaserad terapi än i den aktuella formen av individualterapi om de lider av tvång eller har stora problem med ätstörningsspecifik psykopatologi (Le Grange et al., 2011). Forskarna fann att unga med den restriktiva formen av anorexia nervosa svarade bättre på familjebehandling än på individuell behandling jämfört med de patienter som även ägnade sig åt självrensning och/eller hetsätning. Utfallet var sämre för de patienter som varit inlagda på sjukhus före den aktuella behandlingen. Hög ålder vid insjuknandet och lång sjukdomstid före behandling visade sig också vara prediktorer för ett sämre utfall. Le Grange et al. (2011) drar slutsatsen att patienter som har allvarligare psykopatologisk sjukdomsbild i större grad gynnas av att få den familjebaserade behandlingen än av att behandlas individuellt. Forskarna påpekar även att den familjebaserade behandlingen är mer beteendeorienterad än den ungdomsanpassade individualterapi som utgår från en mer psykodynamisk grund.

Lock och Le Grange (2013) ger exempel på ytterligare fem randomiserade kliniska prövningar som har visat att familjebaserad behandling av unga med anorexia nervosa har hög evidens, nämligen Eisler et al. (2000); Le Grange, Eisler, Dare och Russel (1992); Lock, Agras, Bryson och Kraemer (2005); Robin et al. (1999); Russel et al. (1987). Det finns också en rad icke-randomiserade studier som jämför familjebaserad terapi med andra former av behandling och som befäster evidensläget för familjebehandling som en lämplig metod för unga med anorexia nervosa. Samtidigt har familjebaserad terapi sina begränsningar och passar inte alla. Dalle Gravea, Calugi, Doll och Fairburn (2013) refererar till Lock (2011) som nämner att den kräver mycket resurser och menar att det därmed kan ses som en kostsam metod. Vidare nämns att familjebaserad terapi inte är ett acceptabelt val för vissa familjer.

Dalle Gravea et al. (2013) föreslår en skräddarsydd version av kognitiv beteendeterapi, CBT-E, som ett möjligt alternativ till familjebaserad terapi vid behandling av unga med anorexia nervosa. Resultaten av en kohort med 40 deltagare har visat lovande resultat och Dalle Gravea et al. (2013) menar att det skulle vara intressant att jämföra familjebaserad terapi och CBT-E i en randomiserad studie.

I Melbourne och Chicago pågår ett stort projekt familjebaserad terapi jämförs med föräldrafokuserad terapi. Metoden lägger psykoterapeutiskt fokus på att stärka föräldrarna medan deras sjuka barn får träffa ett pediatrikt team och/eller en psykiatriker (Asen & Scholz, 2010).

Lock och Le Grange (2012) ser multifamiljeterapi, som ett intressant alternativ vid fortsatt utveckling av familjebaserad terapi. Bland annat nämns en pågående studie där familjer randomiserats till att antingen få enbart familjebaserad terapi eller till att få denna behandling

med multifamiljeterapi som tilläggsbehandling. Dessa data är ännu inte publicerade.

När det gäller multifamiljeterapi så har behandlingsarbetet i Dresden visat goda resultat i form av minskade anorektiska symtom och förbättrade familjerelationer. Det skriver Asen och Scholz (2010) och refererar till studier av Thömke (2005) och Döhler (2008).

Multifamiljeterapi i Dresden har också utvärderats med fokus på upplevd tillfredsställelse, se separat avsnitt nedan. I Dresden har metoden blivit mycket uppmärksam och drabbade familjer kräver därför just denna behandling, vilket innebär svårigheter att få deltagare att fullfölja sin medverkan i en kontrollgrupp (Asen & Scholz, 2010).

**Upplevd tillfredsställelse.** En utvärdering enligt Dresdenmodellen (Scholz, Rix, Scholz, Gantchev & Thömke, 2005) har visat att 40% av föräldrarna i en grupp på 30 familjer upplevde behandlingen som "tillfredsställande" medan 60% av föräldrarna tyckte att det var "mycket tillfredsställande". I patientgruppen tyckte 40% att behandlingen var tillfredsställande, medan 39% bedömde den som "mycket tillfredsställande". 14% av patienterna gav betyget "otillfredsställande" och sju procent hade inte angett något svar eller avstod från att svara. Scholz et al. (2005) har räknat ut att kostnaden för multifamiljeterapi är 25% av den genomsnittliga kostnaden för slutenvård. Författarna menar dock inte att metoden bara ska ses som en billig lösning, utan framhåller att terapiformen blir till något mer än summan av sina delar. I synnerhet lyfter Scholz et al. (2005) fram betydelsen av att familjerna som ofta isolerats på grund av sjukdomen får utveckla nya sociala kontakter och färdigheter i en kontext där de inte behöver känna sig som ensamma "outsiders".

Roots, Rowlands och Gowers (2009) genomförde en uppföljning av en stor randomiserad studie med fokus på upplevd tillfredsställelse av behandling i Storbritannien. Familjer tillfrågades om de kunde utvärdera slutenvård, samt specialistvård och generell vård i öppen regi. Det visade sig att specialistvården var den vårdform som gav bäst utdelning i termer av upplevd tillfredsställelse och de som var mest nöjda var föräldrarna. De var nöjda med stödet de fått av såväl behandlare som av andra drabbade familjer, men stödet för syskon bedömdes som otillräckligt. Bra kontakt med behandlare uppskattades av både föräldrar och ungdomar, i synnerhet värderades känslan av att ha någon som lyssnar och upplevelsen av att känna sig förstådd. Expertkunskapen inom specialistvården visade sig också vara ett stort plus för familjerna. Åsikterna gick dock isär när det gällde upplevelser av att träffa andra i samma situation inom slutenvården.

Sammanfattningsvis kan sägas att tidigare forskning på området till stor del har fokuserat på familjebaserad terapi och att kunskapen om multifamiljeterapi jämförelsevis är

mer begränsad. Flera forskare konstaterar att det finns bristfällig information om vilka behandlingar som fungerar och hur det kommer sig att vissa fungerar bättre än andra (Clinton & Norring, 2012; Eisler, 2005). Tidigare studier har i liten utsträckning tillägnats deltagarnas egna upplevelser av multifamiljeterapi vid anorexia nervosa. Ur detta perspektiv blir den tidigare nämnda utvärderingen enligt Dresdenmodellen (Scholz et al., 2005) mycket intressant och väcker nyfikenhet kring vad som gäller under svenska förhållanden.

## **Behandling**

**Maudsleymodellen.** Barnpsykiatern Salvador Minuchins arbete med anorexidrabade familjer lade grunden för Maudsleymodellen som idag kan ses som en specialistform av familjeterapi. Utvecklingen av modellen tog fart på 80-talet under ledning av Christopher Dare och Ivan Eisler vid Maudsley Hospital i London. Maudsleymodellen utgår från tre övergripande mål: 1) att återställa vikten till en hälsosam nivå, 2) att låta den drabbade återta åldersadekvat kontroll över sitt ätande samt 3) att uppmuntra normal tonårsutveckling som avstannat till följd av sjukdomen (Alexander & Le Grange, 2010).

Maudsleymodellen handlar om att stärka familjer så att de gemensamt kan gå emot sjukdomen i ett så tidigt stadium som möjligt. Ju tidigare den drabbade kan få hjälp, desto bättre. Begreppet "familj" ska förstås i en större bemärkelse än den rent biologiska konstellationen mellan föräldrar och barn. Maudsleymodellen omfattar alla som är nära den drabbade i dennes vardag (Alexander & Le Grange, 2010). Målet är först och främst att vända utvecklingen när det gäller vikten hos den som insjuknat, för att i senare skede kunna arbeta vidare med anorektiska tankar och utmaningar inom familjestrukturen (Alexander & Le Grange, 2010).

I slutet av 90-talet anammades Maudsleymodellen inom multifamiljeterapi för unga med anorexia nervosa. Dresden var först ut och startade sin första grupp i slutet av 1998. Några månader senare var Maudsley Hospital i London igång med ett snarlikt projekt (Asen & Scholz, 2010). Sedan dess har utvecklingen gått åt lite olika håll. Enligt Asen och Scholz (2010) tillämpar Dresdenmodellen 20 behandlingsdagar över ett år, medan Maudsleyprogrammet endast omfattar hälften så många dagar. Dresdenmodellen har beskrivits som mer konfronterande i den inledande behandlingsfasen, medan Maudsleybehandlarna i större utsträckning satsat på diskussionsgrupper och reflektion (Asen & Scholz, 2010).

**Multifamiljeterapi.** Under senaste 15 åren har ungdomar med anorexia nervosa börjat behandlas med multifamiljeterapi (Asen & Scholz, 2010). Familjerna uppmuntras att upptäcka sina egna resurser genom att utforska hur samspelet inom familjen vävts samman med

sjukdomen. Genom att dela med sig av sina erfarenheter blir familjerna del av en intensiv kollektiv process med vissa narrativa inslag. Behandlingsteamet följer en framtagen manual som är utformad för att passa unga patienter som bor kvar i sin ursprungsfamilj. En riktlinje är att behandla 4-6 familjer samtidigt (Wallin, 2007). I behandlingen genomgår familjerna ett strukturerat program med övningar, föreläsningar och gemensamma måltider. På så sätt sker ett gemensamt utforskande av hur familjen påverkas av sjukdomen och hur familjen kan göra för att bättre kunna hantera dessa svårigheter.

Familjerna genomgår de förutbestämda övningarna under 10 heldagar som fördelas över ett års tid. De första fyra dagarna sker i följd för att ge en intensiv start, medan resten av träffarna är utspridda över året. Varje behandlingsdag omfattas av olika övningar samt gemensam fika, mellanmål och lunch. Före varje måltid håller de vuxna måltidsförberedelser där de kommer överens om planeringen. Då bestämmer gruppen hur måltiden ska genomföras, vem som ska servera, hur maten ska serveras och vad som ska ingå i en normalportion. Ungdomarna får också ansvara för måltidsförberedelser och där får de utrymme att lyfta farhågor och föresatser inför att äta tillsammans med andra.

Sjukdomstillståndet beskrivs som en utomstående företeelse som tagit sig in i familjen som en "objuden gäst". Asen och Scholz (2010) benämner detta som en externaliseringsteknik, där sjukdomen, om den beskrivs som en utomstående fiende, blir möjlig att besegra.

Föräldrar som deltar i multifamiljeterapi vid behandling av anorexi har sju huvudsakliga utmaningar, enligt Asen och Scholz (2010):

1. Att ta sig ur familjens sjukdomsrelaterade isolering
2. Att ta ansvar för att hantera sjukdomsspecifika symtom och vardagssituationer
3. Att få kontakt med andra föräldrar för att dela med sig av upplevelser och strategier
4. Att förbättra konflikthanteringen inom den egna familjen
5. Att stärka föräldra-barn-relationen och utveckla sin medlingsförmåga
6. Att ändra problematiska interaktioner och relationsmönster som har att göra med ätande
7. Att ta tag i personliga psykologiska problem om dessa har negativ inverkan på tillfrisknandet.

De drabbade ungdomarna har i sin tur fyra andra huvudsakliga uppgifter, menar Asen och Scholz (2010):

1. Att förbättra sin förmåga att bli känslomässigt närmare sina föräldrar samtidigt som de låter dem ta ansvar för återhämtning från sjukdomen
2. Att acceptera att föräldrarnas kamp är uttryck för deras kärlek och omsorg, istället för att demonisera eller idealisera dem
3. Att få insikt om sjukdomen och att minska de anorektiska symtomen
4. Att lära sig acceptera att ta ansvar för sin egen kropp och sin autonomi.

Syskon och andra viktiga personer i den sjukas omgivning är också välkomna vid behandlingen, inte minst för att det ska bli tydligt hur sjukdomen successivt påverkar alla inom den drabbade familjen.

Wallin (2007) slår fast att behandlarna i Lund ska ha "kunskap om systemiska principer" och få regelbunden handledning av en erfaren systemisk psykoterapeut, samt vara väl förtrogna med "de grundläggande principerna och teknikerna vid strukturell och systemisk familjeterapi" (s. 11). Inom strukturell familjeterapi står gränser mellan familjens system och subsystem i centrum. Minuchins strukturella inriktning introducerades på 60-talet och blev en tongivande familjeterapeutisk inriktning på 70- och 80-talet (Hårtveit & Jensen, 2012). Han uppmärksammade bland annat vikten av gränssättande och personlig autonomi. Dessa områden blev centrala även inom multifamiljeterapi (Asen & Scholz, 2010).

Viktiga systemiska tekniker inom multifamiljeterapi, såsom cirkulärt frågande och reflekterande team, har sitt ursprung i Milanogruppens arbete som växte fram under 70-talet. Cirkulärt frågande är en teknik som tillåter utforskande av ett område utan att den som svarar behöver lämna så mycket information om sig själv. Ett exempel på en sådan fråga kan vara "Vad tror du att din fru oroar sig mest för när det gäller er dotter"? Att arbeta med reflekterande team innebär att en grupp terapeuter får komma med tankar och funderingar kring ett specifikt problem i närvaro av familjerna och deras behandlare. Milanogruppen bestod av Mara Selvini Pazzoli, Giuliana Prata, Luigi Boscolo och Gianfranco Cecchin som tillsammans förnyade familjeterapin med sina idéer. Milanogruppen upplöstes 1980, men det systemiska synsättet lever kvar än idag.

Ursprungligen användes multifamiljeterapi vid behandling av schizofrenipatienter under 50- och 60-talet. Förgrundsgestalt var Peter Laqueur, som idag ses som grundaren av behandlingsmodellen. Denna har sedan kopierats för en rad andra målgrupper, däribland patienter som lider av ätstörningar (Asen & Scholz, 2010).

Under de senaste 10 åren har intresset för multifamiljeterapi ökat och utbildade behandlingsteam för anorexia nervosa finns nu i Canada, Kina, Danmark, Frankrike, Nederländerna, Norge, Sverige och Schweiz (Asen & Scholz, 2010).

Familjeterapi och multifamiljeterapi kan vara mindre lämpligt i de fall då familjerna i hög grad tillåter sig uttrycka mycket negativ kritik. Eisler (2005) hänvisar till tidigare forskning som gjorts av Szmukler (1985) och menar att det i dessa fall kan vara lämpligt att närma sig behandling på andra sätt. Hög nivå av uttalad negativ kritik hör dock inte till vanligheterna, snarare tenderar familjerna präglas av konflikträdsla (Eisler, 2005).

Anhängare av Dresdenmodellen konstaterar att den verkar vara ett gott behandlingsval när patienten fortfarande bor hemma hos minst en av sina föräldrar, men avråder från behandlingsformen om patienten eller någon förälder uppvisar tecken på psykos eller allvarlig depression (Scholz et al., 2005). Vidare påpekar Scholz et al. (2005) att multifamiljeterapi inte lämpar sig vid allvarliga inlärningssvårigheter eller om det finns signifikant pågående våldsamma tendenser inom familjen.

### **Aktuell studie**

Föreliggande studie syftar till att utvärdera multifamiljebehandling av anorexia nervosa hos unga som behandlats i Lund respektive Stockholm under perioden 2010-2014. Detta görs genom två studier där den första studien avser att utvärdera viktutveckling med hjälp av redan befintlig data. Studie 1 baseras således på viktuppgifter för 72 patienter och självrapporterade data om anorektiska symtom för 38 patienter. Samtliga patienter i studie 1 är flickor i åldrarna 10-18 år. Den andra studien består av material som inhämtas med enkät. Fyra patienter, fem fäder och åtta mödrar besvarar enkäten, vilket innebär slutlig respons från 17 deltagare. På grund av den låga svarsfrekvensen bör studie 2 betraktas som en pilotstudie som kan generera underlag till fortsatt forskning.

## Frågeställningar

Studie 1 är en hypotestestning som undersöks utifrån följande frågeställningar:

1. Hur har viktutvecklingen sett ut för patienten före och efter behandling med multifamiljeterapi?
2. Finns det signifikanta skillnader i hur patienter med anorexia nervosa skattar anorektiska symtom före och efter behandling med multifamiljeterapi?

Författarnas hypotes (studie 1) är att en förbättring förväntas i patienternas skattning av anorektiska symtom och viktprocent ett år efter första behandlingstillfället med multifamiljeterapi vid anorexia nervosa.

Studie 2 är mer explorativ i sin natur och utgår från frågeställningen:

3. Hur upplever patienter och deras föräldrar sitt deltagande i multifamiljeterapi efter avslutad behandling, avseende:
  - a. förväntning/utfall?
  - b. oro?
  - c. övningar?
  - d. återkommande inslag?
  - e. helhetsintryck av behandling och behandlare?



## Metod

Studie 1 bestod av två självskattningsformulär, SDQ (The Strengths and Difficulties Questionnaire), skapat av Robert Goodman 2005 och senare översatt av Hans Smedje (Socialstyrelsen, 2014), och EDE-Q (Eating Disorder Examination Questionnaire) (Carter, Stewart & Fairburn, 2001). Svensk översättning och bearbetning av EDE-Q har gjorts av Ghaderi och Scott (2001). Formulären användes för att undersöka om det fanns signifikanta skillnader i hur patienterna skattade anorektiska symtom före och efter behandling med multifamiljeterapi, samt deras viktutveckling vid dessa mättillfällen. Detta undersöktes med hjälp av uppgifter om viktprocent. Expected Body Weight, %EBW, anger i procent hur patientens vikt kan relateras till den förväntade kroppsvikten (100%).

Studie 2 syftade till att undersöka hur deltagarna upplevde behandlingen, varpå författarna konstruerade en egen webbenkät som skickades ut till deltagarna via e-post.

### Beskrivning av deltagare

Studien omfattade familjer som genomgått behandling i Lund respektive Stockholm under perioden 2010-2014.

**Sjukdomsstatus.** Studien hade inte tillgång till uppgifter om hur länge deltagarna varit sjuka eller vilka behandlingsinsatser de fått innan de påbörjade multifamiljeterapi. Däremot visade före- och efterdata hur patienterna skattat sig på EDE-Q och SDQ, samt hur deras sjukdomsstatus kunde beskrivas med hjälp av viktprocent. Deltagarna hade andra pågående behandlingsinsatser under året, utöver multifamiljeterapi. Detaljer kring detta har inte varit tillgängliga.

Det fanns en något högre grad av upplevd psykisk ohälsa i Stockholm jämfört med patienterna i Skåne. Patienterna i Stockholm hade jämförelsevis gått något längre i specialiserad behandling (8.4 månad) innan behandlingsstart, jämfört med patienterna i Lund (7.1 månad). Behandlingsteamet bedömde grupperna som likvärdiga.

**Studie 1.** Inför studie 1 fanns fullständig arkivdata för viktprocent tillgänglig för 72 patienter, samtliga var kvinnor. Lägsta ålder var 10.1 år och högsta ålder var 18 år. För anorektiska symtom fanns fullständiga data för 38 patienter, även här var samtliga kvinnor. Lägsta ålder var 11 år och högsta ålder var 18 år. För medelvärde och standardavvikelse se Tabell 1.

Tabell 1. Studie 1: Beskrivning av ålder inom urvalsgrupperna.

| Ålder             | %EBW,<br>N=72 | EDE-Q,<br>N=38 | SDQ,<br>N=38 |
|-------------------|---------------|----------------|--------------|
| Minimum           | 10.1          | 11.0           | 11.0         |
| Maximum           | 18.0          | 18.0           | 18.0         |
| Medelvärde        | 14.7          | 14.7           | 14.7         |
| Standardavvikelse | 1.7           | 1.6            | 1.6          |

Note. %EBW = Expected Body Weight (viktprocent), EDE-Q = Eating Disorder Examination Questionnaire, SDQ = The Strengths and Difficulties Questionnaire.

**Studie 2.** Målgruppen omfattade 41 familjer från Lund och 33 från Stockholm,  $N=74$ . Av praktiska skäl avgränsades pilotstudien till att endast omfatta patienter och vuxna familjemedlemmar. Slutligen fanns 17 enkätsvar tillgängliga för analys.

Enkätsvaren som inkom från fyra patienter (samtliga flickor), åtta mödrar och fem fäder låg till grund för analysen,  $N=17$ . Patienterna var i åldern 15-18 år, mödrarna var 41-55 år och fäderna var 49-61 år. För medelvärde och standardavvikelse se Tabell 2.

Tabell 2. Studie 2: Beskrivning av ålder hos unga och vuxna som besvarat enkäten,  $N=17$ .

| Ålder             | Patient,<br>N=4 | Pappa,<br>N=5 | Mamma,<br>N=8 |
|-------------------|-----------------|---------------|---------------|
| Minimum           | 16.0            | 49.0          | 41.0          |
| Maximum           | 18.0            | 61.0          | 55.0          |
| Medelvärde        | 17.0            | 54.4          | 47.4          |
| Standardavvikelse | 0.8             | 5.1           | 5.3           |

### Inklusions- och exklusionskriterier

Samtliga barn och ungdomar var inskrivna på Barn- och Ungdomspsykiatri och uppfyllde diagnos för anorexia nervosa eller atypisk anorexia nervosa vid behandlingsstart. Då de data som inhämtats för denna studie är från två specifika ätstörningsenheter med utbildning i multifamiljeterapi var ytterligare ett kriterium att deltagarna skulle ha ingått i behandling under åren 2010-2014.

Om familjerna upplevt skilsmässa eller självmordsproblematik i närtid exkluderades dessa från att erbjudas multifamiljeterapi. Andra exklusionskriterier var psykos, fullt utvecklad autism, mental retardation och missbruk.

Inför insamlandet av data genom enkäten har teamen blivit ombedda att undvika ta kontakt med grupper om det kan finnas etiska skäl till att situationen för deltagarna påtagligt skulle kunna påverkas negativt av att återuppleva minnen från behandlingstiden, till exempel vid misstanke om självmordsproblematik.

## **Procedur**

Teamet i Lund kontaktades för att se om det fanns något behov av att närmare utvärdera hur patienter upplever multifamiljeterapi vid anorexia nervosa. I samråd med teamets överläkare Ulf Wallin ringades ett antal frågeställningar in. En inventering av relevant och tillgänglig data mynnade ut i beslut om att använda självskattningsinstrumenten EDE-Q och SDQ. Dessa formulär kunde användas för att se om patienterna visade förändringar i sitt sätt att uppleva sin sjukdom före och efter behandling. Uppgifter om vikt bedömdes vara av central betydelse, eftersom en utvärdering som endast tog hänsyn till hur patienterna skattade sig själva inte skulle säga mycket om hur den somatiska situationen sett ut för dem före och efter behandling. Teamet hade själv tillgång till dessa data, men saknade information om hur deltagarna själva uppfattar sin medverkan i behandlingen. En webbenkät konstruerades för detta syfte och i samråd med Ulf Wallin togs även andra aspekter av behandlingssituationen upp, till exempel förekomsten av eventuell oro innan behandlingen, om huruvida förväntningar uppfyllts och hur behandlarna uppfattats. Tanken var att webbenkäten skulle ta fram ny kunskap som kunde vara till nytta för teamets fortsatta arbete med multifamiljeterapi som metod. Varje deltagare skulle få chans att skriftligt lyfta fram sin bedömning och sina reflektioner utan att riskera identifiering. För att avgränsa studien omfattades endast svar från patienter och vuxna, men syskon fick också möjlighet att svara på enkäten om de så önskade. Tanken med detta var att ha ett inkluderande förhållningssätt till alla som deltagit, även om all data inte skulle kunna bli föremål för djupare analys.

Initialt fanns även en önskan om att undersöka hur familjerelationerna för deltagarna förändrades före och efter behandling med multifamiljeterapi, men det visade sig senare vara ett alltför stort projekt. Orsaken var svårigheter med att samla in och sammanställa data. Materialet som avsågs i detta fall var skattningar av "Familjeklimat", en enkät som fylls i av deltagarna vid varje session. Deltagarna uppmanas där ringa in femton ord som beskriver det rådande klimatet i familjen. Avkodning och digitalisering av materialet påbörjades, men arbetet

avbröts när det stod klart att materialet var ofullständigt.

Uppgifter från SDQ och EDE-Q (studie 1), samt data om patienternas vikt, fanns redan som digitalt material som lätt kunde överföras och hanteras i dataprogrammet Excel. Dessa data kunde senare analyseras med hjälp av statistikprogrammet Statistical Package for Social Sciences (SPSS) version 20.0. Webbenkäten utformades i Google Forms och data konverterades därifrån till Excel.

Webbenkäten (studie 2) skickades som länk till teamet i Lund, som därefter tog kontakt via brev och sedan via telefon till de familjer som skulle ingå i studien. I telefonkontakten fick familjerna, om de var intresserade av att medverka, uppge en e-postadress som sedan användes för att vidarebefordra länken till webbenkäten. Arbetet med att nå familjerna var tidsödande och efter två månader avslutades de aktiva kontaktförsöken i Lund. Länken hade då skickats till 37 familjer, medan fyra familjer inte hade kunnat nås. Då svarsfrekvensen fortfarande var låg togs beslut om att försöka utöka rekryteringen. Raymond Valdés, familjeterapeut vid Stockholms Centrum för ätstörningar kontaktades. Teamet i Stockholm var positivt till att medverka och ytterligare 33 familjer kunde inkluderas i studien. Dessa familjer kontaktades endast via e-post, i övrigt följde förfarandet i Stockholm samma upplägg som i Lund.

## **Instrument**

**SDQ (studie 1).** The Strengths and Difficulties är en bedömningsmetod för att mäta barns och ungdomars psykiska hälsa i åldrarna 3-16. Formuläret bygger på erfarenheter från två andra etablerade och internationellt väl spridda instrument, Rutters formulär och Child Behavior Checklist. Konstruktionen har utformats utifrån det diagnostiska tänkandet bakom diagnoskriterierna i DSM-IV. Formuläret syftar till att göra en bedömning av barns beteende och utifrån denna få en uppfattning om barnets psykiska hälsa. Formuläret består av fem delområden: hyperaktivitet/koncentrationsproblem, beteendeproblem, kamratrelationsproblem, emotionella symptom och prosocialt beteende. Formuläret tar cirka 30-35 minuter att besvara (Socialstyrelsen, 2014). Uppgifterna fylldes i av patienterna före och efter behandling med multifamiljeterapi och ligger till grund för studie 1.

Smedje, Broman, Hetta och von Knorring (1999), har undersökt de psykometriska egenskaperna för SDQ hos en normalpopulation av 900 barn. Av dessa var 760 barn i åldrarna 6-8, medan 140 barn var 10 år. Studiens interna reliabilitet bedömdes som tillfredsställande,  $\alpha = 0.76$ .

**EDE-Q (studie 1).** Eating Disorder Examination Questionnaire är ett självskattningsformulär och fylls i av patienten. Formuläret består av 28 item, distribuerat på fyra delskalor: restriktivt ätande, bekymmer över ätande, figurfixering och viktfixering. Skalorna ger ett mått på graden av restriktivt ätande och avser att mäta patientens upptagenhet av tankar kring mat och ätande, missnöje med sin kroppsfigur samt vikt. Formuläret ger information om frekvens av hetsätning och kompensatoriska beteenden, exempelvis framkallad kräkning, missbruk av laxermedel och överdriven träning. Patienternas svar före och efter behandling ligger till grund för studie 1.

Flera studier har oberoende av varandra visat att EDE-Q är ett reliabelt instrument (Luce & Crowther, 1999; Peterson et al., 2007). Peterson et al. (2007) undersökte de psykometriska egenskaperna för EDE-Q på en klinisk population som bestod av 203 amerikanska kvinnor med ätstörningssymtom i åldrarna 18-57. Studien visade  $\alpha = 0.90$  för helskala.

Formulären fylldes i av patienterna före och efter behandling med multifamiljeterapi, vilket innebär att initiala data kunde jämföras med motsvarande uppgifter vid en ettårsuppföljning.

**Webbenkät (studie 2).** Webbenkäten utformades i samråd med överläkare Ulf Wallin, handledare Aki Johanson och psykoterapeut Karin Wallin och utgör grunden för studie 2. Enkäten (Bilaga A) bestod av 38 olika item som syftar till att utvärdera behandlingsmodellen för multifamiljeterapi genom att undersöka deltagarnas inställning till behandlingen och de övningar som denna bestod av. Endast ett svarsalternativ var valbart per fråga och i 15 av frågorna hade deltagaren själv möjlighet att skriva sitt svar i fritext. Samtliga av studiens deltagare, patienter och vuxna, fick möjlighet att besvara enkäten efter avslutad behandling.

Enkäten bestod av fem olika delområden: förväntning/utfall, oro, övningar, återkommande inslag samt helhetsintryck av behandling och behandlare (se Tabell 3). Teamen var sedan tidigare intresserade av deltagarnas upplevelser och har i synnerhet velat veta mer om huruvida deltagarnas egna förväntningar motsvarar vad man tycker man fått med sig. Behandlarna ville även veta mer om hur deltagarna upplevt olika moment som storgruppsdiskussioner, gemensamma måltider, smågruppsdiskussioner och olika lekar/rollspel. Enkäten utformades därför utifrån dessa områden som grund. Utöver detta lades ett fördjupande perspektiv med frågor som eventuellt skulle kunna vara svåra för teamen att undersöka närmare på egen hand. Det fanns en tanke om att det skulle kunna vara svårare för deltagarna att vara fullt ärliga i en enkät som delades ut av behandlarna, till skillnad från

möjligheten att kunna uttrycka sig skriftligt och anonymt till utomstående forskare. Några exempel på sådana frågor som författarna tyckte skulle kunna vara intressanta att utveckla i en pilotstudie var graden av oro inför behandlingen, vad som skulle ha kunnat lindra en eventuell oro samt vad deltagarna hade för helhetsintryck av behandlingen och behandlarna. Det fanns också funderingar kring vad som varit mest verksamt, särskilt med tanke på att mycket kan hända på ett år och att det inte nödvändigtvis är så att förändring hos familjerna kunde tillskrivas multifamiljebehandlingen. Därför inkluderades även frågor som undersökte i vilken mån familjerna träffats utanför behandlingen och hur de bedömt behandlingens olika delmoment i detalj.

Att förbereda måltider och att äta tillsammans är centrala inslag i behandlingsmodellen. Sjukdomstillståndet innebär en kraftfull rädsla för viktuppgång, vilket ofta skapat dysfunktionella mönster i hela familjens matrutiner. Att äta tillsammans med andra blir därför en stor utmaning för familjen men också en chans att se hur matrutinerna fungerar i de andra familjerna. Behandlingspersonalen lägger stort fokus på att låta familjerna själva hitta styrkan i att tillsammans bryta rådande förhållanden som vidmakthåller ätstörningen. Därför blev de återkommande inslagen kring matrutiner viktiga att undersöka och beskriva, oavsett om det handlade om en liten fika, mellanmål eller en större lunch.

Tabell 3. Frågorna som ingår i enkätens fem delområden

| Område | Förväntning /Utfall  | Oro  | Övningar                                | Återkommande inslag                               | Helhetsintryck   | Demografisk data                              |
|--------|--|--|---|---|--|---|
| Frågor | 4. Vilka förväntningar hade du före behandlingen?  | 6. Var du orolig för något innan du ingick i behandling? | 10. Namnövning                          | 25. Hur fungerade fikastunderna?                  | 31. Hur har du upplevt behandlingsmodellen?                                    | 1. Enkät ifylld av                            |
|        | 5. Uppfylldes förväntningarna?   | 6.1. Om ja, vad lindrade/                                | 11. Presentation av någon annan         | 26. Hur fungerade lunchen de första fyra dagarna? | 32. Hur har du upplevt terapeuterna/ behandlarna?                              | 2. Ålder                                      |
|        | 7. När du, tillsammans med din familj, började i multifamiljeterapi, vad ville du främst ha hjälp med? | skulle kunna lindra din oro?                             | 12. Föreläsningen                       | 27. Hur fungerade lunchen övriga dagar?           | 33. Skulle du rekommendera behandlingsformen?                                  | 3. Hur mycket var du med under de 10 dagarna? |
|        | 7.1. Har du fått hjälp med ovanstående?  |  | 13. Den objudne gästen                  | 28. Hur fungerade måltidsförberedelserna?         | 34. Vad tyckte du om upplägget?  |   |
|        | 8. Har du fått hjälp med något annat?  |  | 14. Matkollage                          | 29. Hur upplevde du övningarna i smågrupp?        | 34.1. Kommentarer till behandlingsupplägget                                    |   |
|        | 8.1. Om ja, vad har du mer fått hjälp med?   |  | 15. Målsättnings-träd                   | 30. Hur upplevde du övningarna i storgrupp?       | 35. Har du haft kontakt med de andra familjerna mellan behandlingstillfällena? |   |
|        | 9. Har din familj förändrats av att gå i multifamiljeterapi?   |  | 16. Skulpturer                          |   | 35.1. Om ja, vilken typ av kontakt?  |   |
|        | 9.1. Om ja, på vilket sätt har din familj förändrats?  |  | 17. Expertpanel                         |   | 36. Vad tar du med dig från behandlingen?                                      |   |
|        |  |  | 18. Livet om 5 år                       |   | 37. Övriga kommentarer   |   |
|        |  |  | 19. Föräldraweekend                     |   |  |   |
|        |  |  | 20. Genogram                            |   |  |   |
|        |  |  | 21. Familjefotografier                  |   |  |   |
|        |  |  | 22. Självständighet och självförtroende |   |  |   |
|        |  |  | 23. Restaurangbesök                     |   |  |   |
|        |  |  | 24. Dag 10                              |   |  |   |

## Design

Studiens design bestod dels av kvasiexperimentell design med en förmätning och en eftermätning i anslutning till att deltagarna fått multifamiljebehandling, dels av en webbenkät som skickades ut vid ett mättillfälle efter avslutad behandling. Webbenkäten hade även kvalitativa inslag med vissa öppna frågor där deltagarna kunde svara fritt med egna ord.

## Dataanalys

Undersökningsmaterialet bearbetades med hjälp av statistikprogrammet Statistical Package for Social Sciences (SPSS) version 20.0. För att beskriva samtliga deltagare i studien utfördes deskriptiva analyser av faktorerna ålder, familjerelation och antal. Frågeställning 1 och 2 besvarades genom analys av deltagarnas resultat på EDE-Q, SDQ och viktprocent från för- samt eftermätningen, det vill säga vid behandlingsstart och 12 månader efter. Beroende t-test användes för att undersöka huruvida det förelåg några signifikanta skillnader mellan dessa mätningar.

Deltagarnas svar på webbenkäten sammanfattades med hjälp av ett inbyggt excelprogram via Google Forms. Denna sammanställning gjordes separat för Stockholm respektive Lund. Två identiska webbenkäter skickades ut med två separata länkar. Det enda som skilde enkäterna åt var informationsbladet, av den anledning att patienterna endast haft relation till ett av teamen. Resultaten från de båda städerna sammanställdes i en gemensam excelfil som låg till grund för de analyser som gjorts för att besvara frågeställning 3. Webbenkätens frågor kom att ingå i fem delområden (se Tabell 3). Svaren till de öppna frågorna återgavs dels som citat och dels i löpande text.

## Etiska överväganden

Det var en utmaning att ta ställning till hur långt bakåt i tiden det varit skäligt att gå för att kontakta grupper efter avslutad behandling. I samråd med överläkare Ulf Wallin bedömdes att tre år var en rimlig gräns bakåt. Det kan vara problematiskt för en tidigare MFT-deltagare att bli uppringd och påmind om en svår tid som man kanske helst vill glömma. Samtidigt fyller utvärderingar ett viktigt syfte när det gäller att utveckla metoder som kan hjälpa andra i framtiden.

**Samtycke.** Alla som kommer i kontakt med behandlingsteamet i Lund och Stockholm får ge sitt samtycke till att de uppgifter som samlas in i kvalitetsregistret Stepwise kan komma att användas i oidentifierad form vid forskningssammanhang. EDE-Q och SDQ ingår i Stepwise och omfattas av detta samtycke. På enkätens första sida framgick information om



studiens upplägg, innehåll och syfte samt att data skulle hanteras på avidentifierad nivå. Deltagarna gav sitt samtycke till att medverka innan de kunde gå vidare och besvara frågorna.

**Anonymitet.** Kontakten med familjerna har av etiska skäl endast skett via de berörda teamen i Lund och Stockholm som själva tog kontakt med de berörda familjerna för att distribuera länken till webbenkäten. Teamen tog också fram avidentifierade data när det gäller SDQ, EDE-Q samt uppgifter om vikt. De enskilda svaren på webbenkäten kom inte till teamets kännedom, vilket innebar att risken för identifiering också minskade för den behandlingspersonal som genom sin kunskap om patienterna indirekt skulle kunna gissa sig till vilka som svarat. Genom att låta rekryteringen omfatta flera deltagare från ytterligare ett upptagningsområde ökade också anonymiteten för deltagarna.

Det har inte varit möjligt att koppla enskilda enkätsvar från patienter och vuxna till respektive familj. Bevarandet av deltagarnas fullständiga anonymitet har varit en förutsättning för att studien skulle kunna genomföras. Behandlingsteamet har inte haft tidsmässiga resurser att koda om materialet på ett sätt som kunnat möjliggöra denna typ av matchning.

## Resultat

Studie 1 byggde på insamlad data från självskattningsformulären EDE-Q och SDQ, samt uppgifter kring viktutveckling. Studie 2 avsåg material som inhämtats med enkät och bör ses som en pilotstudie på grund av sin låga svarsfrekvens.

### Studie 1

**Deltagare efter bortfall.** Råmaterialet för arkivdata ( $N=82$ ) visade ofullständiga viktuppgifter för 10 patienter, varpå studien i denna del kom att omfatta 72 patienter. Råmaterialet för anorektiska symtom ( $N=74$ ) visade ofullständiga EDE-Q- och SDQ-uppgifter för 36 patienter, vilket innebar att resultat från 38 patienter kunde analyseras.

**Viktutveckling och anorektiska symtom före och efter behandling.** Beroende t-test användes för att undersöka om det fanns signifikanta skillnader före och efter behandling med multifamiljeterapi med avseende på självupplevda anorektiska symtom. Dessa mättes genom självskattningsformulären EDE-Q och SDQ samt viktprocent. Resultaten visas i Tabell 4.

Tabell 4. Beroende t-test mellan viktprocent, EDE-Q och SDQ före respektive efter behandling.

|              | Patienter       |          |           |                  |           |          |          |
|--------------|-----------------|----------|-----------|------------------|-----------|----------|----------|
|              | Före behandling |          |           | Efter behandling |           |          |          |
|              | <i>N</i>        | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>M</i>         | <i>SD</i> | <i>t</i> | <i>p</i> |
| <b>%EBW</b>  | 72              | 83.46    | 7.44      | 94.12            | 9.57      | -10.40   | <0.001   |
| <b>EDE-Q</b> | 38              | 3.60     | 1.44      | 2.08             | 1.47      | 7.46     | <0.001   |
| <b>SDQ</b>   | 38              | 16.68    | 6.49      | 11.42            | 4.80      | 6.97     | <0.001   |

*Note.* %EBW = Expected Body Weight (viktprocent), EDE-Q = Eating Disorder Examination Questionnaire, SDQ = The Strengths and Difficulties Questionnaire.

Beroende t-test visade signifikant skillnad ( $p<0.001$ ) för såväl viktutveckling som för självupplevda anorektiska symtom.

**Viktutveckling före och efter behandling.** Förändringen i vikt var signifikant efter behandling,  $t(71) = -10.40$ ,  $p<0.001$ . Viktprocenten ökade ( $M=94.12$ ,  $SD=9.57$ ) jämfört med viktprocent innan behandlingen ( $M=83.46$ ,  $SD=7.44$ ). Resultaten innebar att patienterna ökade signifikant i vikt ett år efter första behandlingstillfället.

Vid undersökning av resultaten på EDE-Q framkom en signifikant effekt,  $t(37) = 7.46$ ,  $p < 0.001$ . Patienterna rapporterade signifikant lägre poäng på upplevda anorektiska symtom efter behandlingen ( $M=2.08$ ,  $SD=1.47$ ) jämfört med innan behandlingen ( $M=3.60$ ,  $SD=1.44$ ). Resultaten innebar en signifikant förbättring av patienternas självskattning av anorektiska symtom ett år efter första behandlingstillfället.

Beroende t-test för SDQ visade också en signifikant effekt,  $t(37) = 6.97$ ,  $p < 0.001$ . Patienterna rapporterade signifikant lägre poäng på upplevd psykisk hälsa efter behandlingen ( $M=11.42$ ,  $SD=4.80$ ) jämfört med innan behandlingen ( $M=16.68$ ,  $SD=6.49$ ). Resultatet innebar en signifikant förbättring av patienternas självskattning av psykisk hälsa ett år efter första behandlingstillfället.

## Studie 2

**Deltagare efter bortfall.** Pilotstudien resulterade i 20 enkätsvar efter att 74 patienter och deras familjer kontaktats. När det första enkätsvaret kom in blev det tydligt att enkäten saknade en spärr för hur många svarsalternativ som skulle kunna väljas per fråga. Detta kunde snabbt korrigeras innan fler deltagare besvarade enkäten. Dessvärre innebar det att det första enkätsvaret räknades som bortfall, då det var omöjligt att utröna om de olika svaren kom från patient, mor eller far. Detta innebar att tre enkätsvar uteslöts och att det slutligen fanns 17 enkätsvar kvar för analys. Fyra patienter (samtliga flickor), åtta mödrar och fem fäder besvarade enkäten på ett giltigt sätt.

Tre av fyra patienter hade varit närvarande vid samtliga av totalt 10 behandlingsträffar. En patient uppgav dock att hon endast varit med vid 4-6 tillfällen. Uppslutningen var god bland de vuxna som svarat på enkäten. Åtta av dem hade varit närvarande vid samtliga träffar, medan fem varit med vid 7-9 av totalt 10 gånger.

Den låga responsen på enkäten innebar tyvärr en begränsning i möjligheten att göra relevanta jämförelser mellan delgrupperna patienter och vuxna. Emellertid kan den information som framkom vara av intresse, även om det inte gick att dra specifika slutsatser. Då detta var en pilotstudie med syfte att få fram förslag till vidare forskning, redovisas resultaten för samtliga fem delområden ändå på såväl helgrupps- som delgruppsnivå.

### Förväntningar och utfall.

**Helgruppsnivå,  $N=17$  (patienter + föräldrar).** Totalt sett hade 12 av deltagarna neutrala, låga eller inga förväntningar inför behandlingen, medan fem menade att förväntningarna var "höga" eller "någorlunda höga". Majoriteten (12) ansåg att de fått sina

förväntningar infriade “helt” eller “till viss del”. Sju personer tyckte att de fått hjälp med något utöver det som de sökte behandling för, men de flesta (10) tyckte inte att de fått med sig något utöver det förväntade. 10 deltagare ansåg att deras familj förändrats efter att ha genomgått multifamiljeterapi. Däremot kunde övriga sju deltagare inte känna igen sig i det påståendet.

*Delgruppsnivå, N=4 (patienter) resp. N=13 (föräldrar).* De vuxna var överlag mer nöjda än patienterna. En patient skrev “jag ville inte ens vara delaktig i multifamily”, medan övriga patienter på olika sätt uttryckte önskan om att vilja få ut något som kunde påskynda tillfrisknandet. En patient uppgav att hon ville “hitta grunden till min ätstörning” och två patienter fokuserade mer på nuläget när det gällde maten och familjelivet. En av dem skrev att hon ville “få ordning med maten, förstå bättre om mat, tankar och bättre familjesammanhållning” och den andra att hon främst ville ha hjälp med “min ätstörning” samt att “få familjen att förstå, träffa andra i samma situation” och att “hitta sätt att bli av med den”.

Förväntningarna hos de vuxna rörde sig främst om en längtan efter handfasta knep och sätt att kunna bidra till att vända sjukdomsförloppet. Bland kommentarerna fanns en önskan om att “skapa självförtroende för vår dotter”, att få “hjälp att hjälpa min sjuka dotter”, att “få hjälp i hur hantera för att underlätta tillfrisknandet”. En mamma skrev att hon ville få “träffa andra familjer i samma situation”. Två föräldrar hade förväntningar på ett få en “resplan” eller ett “facit” på hur man blir frisk. En pappa uttryckte sig mer allmänt, han ville “få barnet på andra tankar så att hon kommer ifrån depressionen och ätstörningen”.

De flesta som skrev något mer i anslutning till detta hade haft en positiv upplevelse utöver den förväntade. En patient skrev att hon fått hjälp med att “socialisera mig och kunna prata med de andra patienterna om sånt som jag tidigare hållit privat”. En pappa tyckte att han “fått en lite klarare bild av hur sjukdomen påverkar hela familjen, och hur man kan försöka hantera situationen” och en mamma påpekade att det “varit otroligt lärorikt för hela familjen att bli raka, tydliga och ärliga i vår kommunikation”.

En mamma kände lättnad över att möta andra med liknande problem. För henne var det viktigt att få uppleva “känslan av att det inte är mitt fel och att det finns fler som är i samma situation”. Samtidigt fanns det deltagare som var mindre nöjda med behandlingen. En mamma skrev “multifamily hjälpte inte henne. De individuella samtalen med sköterskan stöttade”.

**Sammanfattning.** Sammanfattningsvis var förväntningarna på multifamiljeterapin låga eller neutrala och majoriteten av deltagarna fick sina förväntningar infriade. Vidare var de vuxna överlag mer nöjda än patienterna.

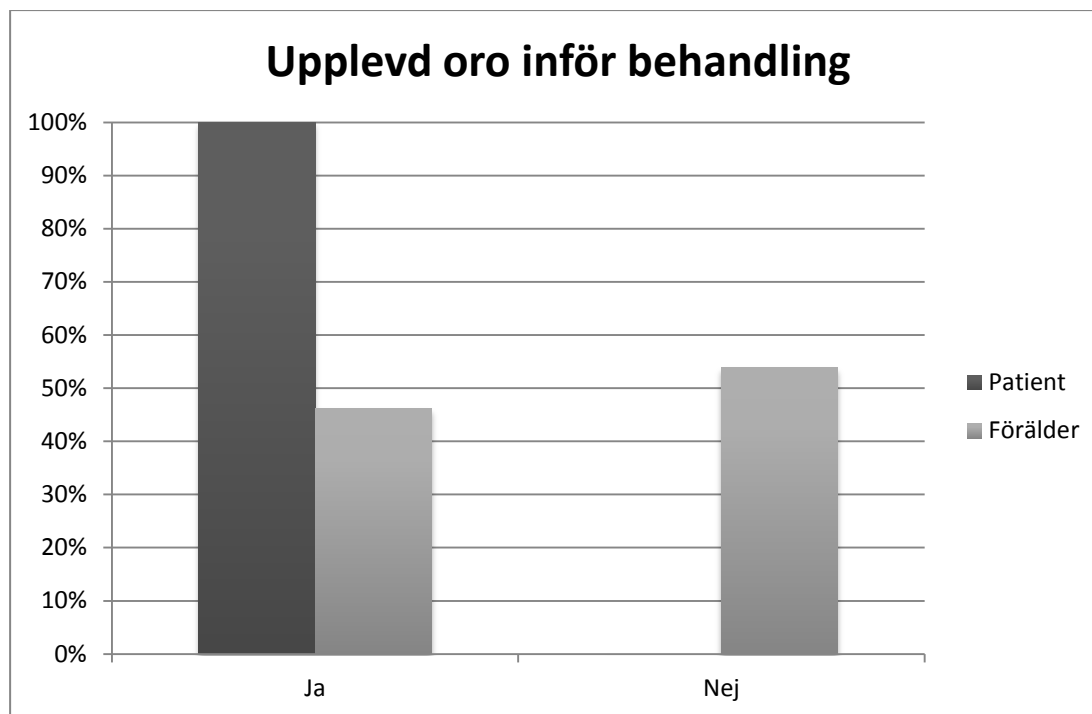
## Oro.

*Helgruppsnivå.* 10 av deltagarna kände oro inför behandlingen, medan sju uppgav att de inte kände någon oro.

*Delgruppsnivå.* Samtliga patienter var oroliga inför behandlingen. I kommentarerna framkom en oro över att äta tillsammans och vissa kände oro för att den primära behandlaren inte skulle följa med till multifamiljeterapin. En patient hade svårt att uttrycka exakt vad oron bestod av: “vet inte, jag ville bara inte ha hjälp och träffa andra tjejer just då”. En annan patient hade en mer uttalad oro över att konkurrens skulle uppstå och beskrev oron som en rädsla för “att vi tjejer skulle pressa varandra, vem är värst”.

Knappt hälften av de vuxna (6) kände oro före behandlingen, medan drygt hälften (7) inte gjorde det. Bland kommentarerna fanns generella tankar om oro: “Saknade kunskap om sjukdomen och dess förlopp”, “Det är en stor oro hela tiden när man har ett barn med ätstörning. Det som kan lindra den lite är att träffa andra familjer med liknande problem”. Två uppgav att de var rädda för att situationen skulle förvärras. Bland kommentarerna fanns oro för “hur min dotter skulle reagera och hur multifamily skulle kunna hjälpa henne”, “att de unga sjuka skulle trigga varandra till att bli ännu mer sjuka”, och “hur min dotter skulle reagera och hur multifamily skulle kunna hjälpa henne”.

En förälder skrev om vad som möjligtvis kunde ha lindrat oron: “Inget utom erfarenhet, jag var orolig för att kontakt med fler ungdomar med samma problematik skulle öka risken för fortsatt svält”.



Figur 1. Medelvärde över patienters och föräldrars skattning på huruvida de var oroliga inför behandlingen.

**Sammanfattning.** Samtliga patienter och nästintill hälften av de vuxna kände oro inför behandlingen. Vuxna och patienter kände ibland rädsla för att multifamiljeterapi skulle kunna förvärra situationen. Samtidigt kunde flera uppfatta det som en lättnad att träffa andra familjer med liknande problem.

**Övningar.** Tabell 5 visar hur de övningar som ingår i behandlingen upplevts på helgruppsnivå. Tabell 6 beskriver hur patienter och föräldrar upplevt övningarna, det vill säga delgruppsnivå.

Svarsalternativen i enkäten omvandlades till Likertskala, där 1 = dåligt och 5 = mycket bra. Betygen “minns ej” och “medverkade ej” räknades som bortfall.

**Helgruppsnivå.** Nio övningar fick över 4.0 i snittbetyg av maximala 5.0. De övningar som fick högst snittpoäng i bedömning från gruppen som helhet ( $N=17$ ) var, rangordnat från högst till lägre, “Dag 10”, “Självförtroende och självständighet”, “Skulpturer”, “Målsättningsträd”, “Föräldraweekend”, “Föreläsning”, “Genogram”, “Expertpanel” och “Livet om fem år”.

Sex moment fick 4.0 eller under 4.0 i snittbetyg. Dessa var, rangordnat från högst till lägre, “Namnöving”, “Den objudne gästen”, “Restaurangbesök”, “Presentation av någon annan”, “Familjefotografier” och “Matkollage”. Ingen av övningarna fick lägre snittbetyg än 3.85.

Tabell 5. Beskrivning av hur samtliga deltagare (N=17) upplevt övningarna.

| Samtliga deltagare (patienter och vuxna) |    |      |      |         |
|--|----|------|------|---------|
| Övning                                   | N  | M    | SD   | Min-Max |
| Namnövning                               | 16 | 4.00 | 0.82 | 3-5     |
| Presentation av annan                    | 17 | 3.88 | 0.78 | 3-5     |
| Föreläsning                              | 15 | 4.13 | 1.30 | 1-5     |
| Den objudne gästen                       | 16 | 3.94 | 1.34 | 1-5     |
| Matkollage                               | 13 | 3.85 | 1.28 | 1-5     |
| Målsättningsträd                         | 17 | 4.18 | 0.73 | 3-5     |
| Skulpturer                               | 16 | 4.19 | 1.17 | 2-5     |
| Expertpanel                              | 15 | 4.07 | 1.22 | 2-5     |
| Livet om 5 år                            | 16 | 4.06 | 1.12 | 1-5     |
| Föräldraweekend                          | 14 | 4.14 | 0.95 | 3-5     |
| Genogram                                 | 12 | 4.08 | 0.90 | 3-5     |
| Familjefoto                              | 15 | 3.87 | 0.92 | 2-5     |
| Självständighet...                       | 16 | 4.31 | 0.70 | 3-5     |
| Restaurangbesök                          | 14 | 3.93 | 1.14 | 1-5     |
| Dag 10                                   | 12 | 4.58 | 0.52 | 4-5     |

**Delgruppsnivå.** Skillnader i hur ungdomar och vuxna uppfattat övningarna syns i Tabell 6. Patienter svarade överlag mindre positivt än vuxna. Övningarna “Genogram” och “Självförtroende och självständighet” var däremot undantag som visade på högre popularitet hos patienter än hos vuxna.

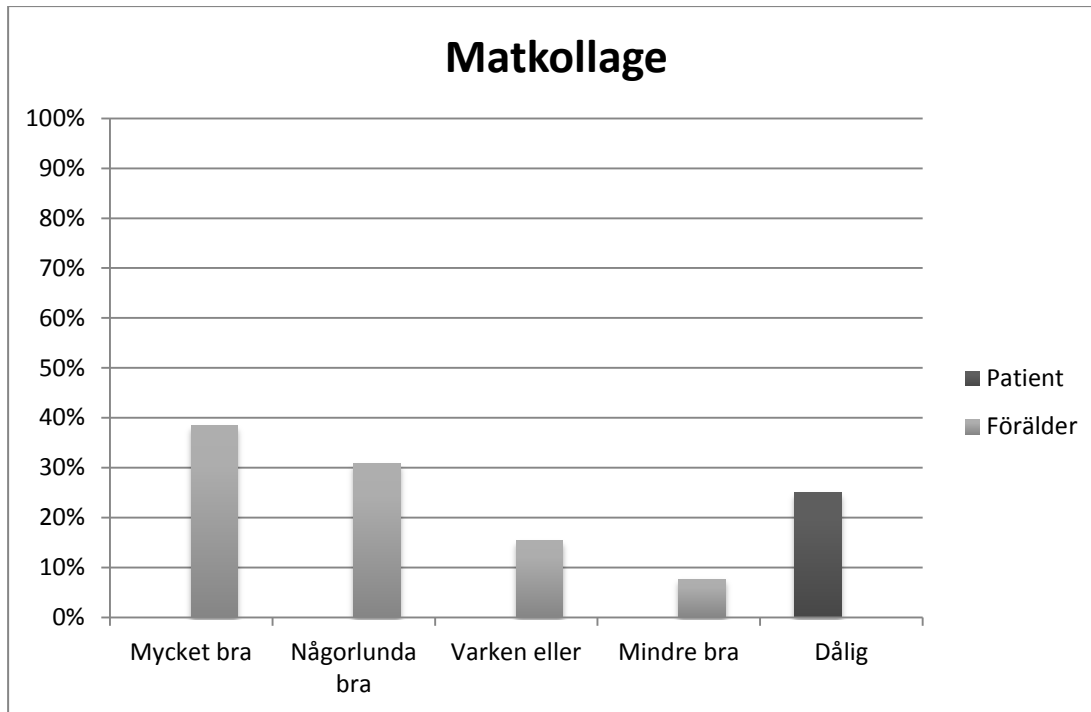
Den största diskrepansen mellan patienter och föräldrar kunde noteras i övningen “Matkollage”. Patienterna gav snittbetyget 1.0. Motsvarande siffra för föräldrarna var 4.08. Denna diskrepans illustreras i figur 2. Den näst största skillnaden fanns i uppfattning kring föreläsningen och patienternas egen expertpanel. Föreläsningen var mindre uppskattad hos patienterna, men desto mer av de vuxna. Patienternas snittbetyg på momentet var 2.0 medan föräldrarna gav betyget 4.67, vilket illustreras i figur 3. Vidare får “Expertpanelen” betyget 2.5 av patienterna, medan de vuxna ger samma övning 4.64 i snitt.

Tabell 6. Beskrivning av hur patienter och vuxna upplevt övningarna.

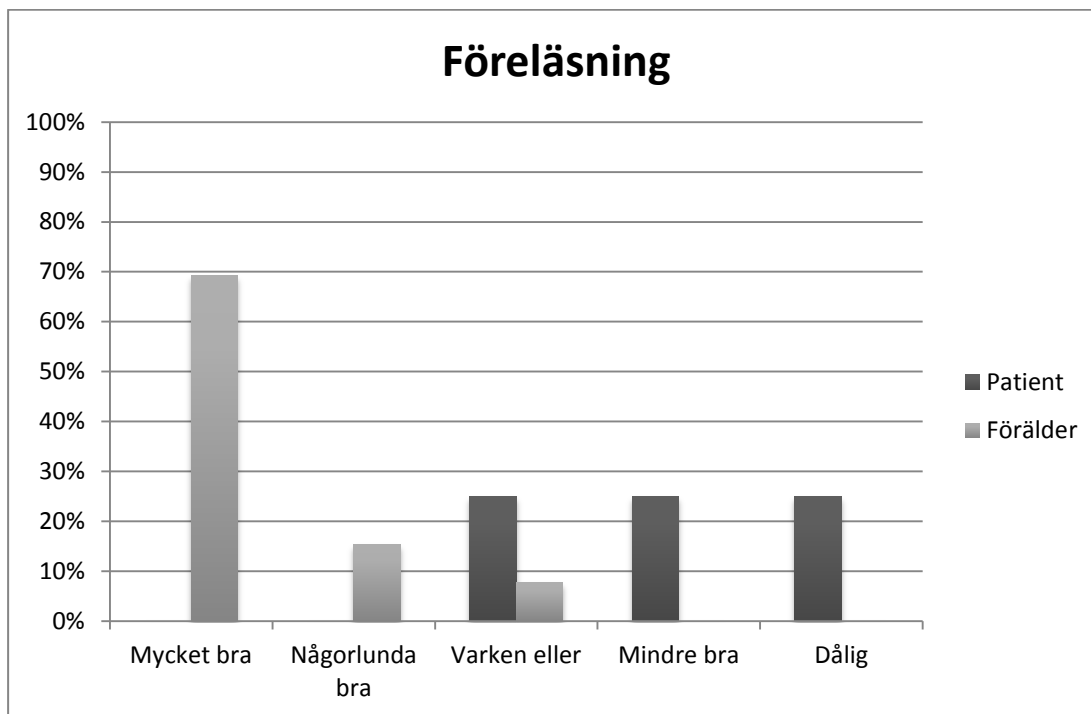
| Övning                | Patienter, N=4 |      |             | Föräldrar, N=13 |      |             | Diff. M* <sup>1</sup> |
|-----------------------|----------------|------|-------------|-----------------|------|-------------|-----------------------|
|                       | N              | M    | Min-<br>Max | N               | M    | Min-<br>Max |                       |
| Namnövning            | 3              | 3.00 | 3-3         | 13              | 4.23 | 3-5         | 1.23                  |
| Presentation av annan | 4              | 3.00 | 3-3         | 13              | 4.15 | 3-5         | 1.15                  |
| Föreläsning           | 3              | 2.00 | 1-3         | 12              | 4.67 | 3-5         | 2.67                  |
| Den objudne gästen    | 4              | 3.00 | 1-5         | 12              | 4.25 | 2-5         | 1.25                  |
| Matkollage            | 1              | 1.00 | 1-1         | 12              | 4.08 | 2-5         | 3.08                  |
| Målsättningsträd      | 4              | 3.75 | 3-4         | 13              | 4.31 | 3-5         | 0.56                  |
| Skulpturer            | 3              | 3.00 | 2-5         | 13              | 4.46 | 3-5         | 1.46                  |
| Expertpanel           | 4              | 2.50 | 2-4         | 11              | 4.64 | 3-5         | 2.14                  |
| Livet om 5 år         | 3              | 3.33 | 1-5         | 13              | 4.23 | 3-5         | 0.90                  |
| Föräldraweekend       | 3              | 4.00 | 3-5         | 11              | 4.18 | 3-5         | 0.18                  |
| Genogram              | 1              | 5.00 | 5-5         | 11              | 4.00 | 3-5         | -1.00                 |
| Familjefoto           | 3              | 3.67 | 3-5         | 12              | 3.92 | 2-5         | 0.25                  |
| Självständighet...    | 3              | 4.33 | 4-5         | 13              | 4.31 | 3-5         | -0.02                 |
| Restaurangbesök       | 3              | 3.00 | 1-4         | 11              | 4.18 | 3-5         | 1.18                  |
| Dag 10                | 2              | 4.50 | 4-5         | 10              | 4.60 | 4-5         | 0.10                  |

<sup>1</sup> Kolumnen ("Diff. M") anger medelvärdesskillnad mellan hur patienter och föräldrar betygsatt varje övning.





Figur 2. Medelvärde över hur patienter och föräldrar betygsatt övningen "Matkollage".



Figur 3. Medelvärde över patienters och föräldrars skattning av övningen "Föreläsning".

**Sammanfattning.** Majoriteten tyckte att behandlingens sista dag (Dag 10) var den bästa, följt av ”Självförtroende och självständighet” och ”Målsättningsträd”. Det moment som fick lägst snittbetyg på helgruppsnivå var ”Matkollage” och föregicks av övningarna ”Familjefotografier” och ”Restaurangbesök”. Övningen ”Matkollage” var populär bland föräldrarna men impopulär hos patienterna. Detsamma gällde ”Föreläsning” och ”Expertpanel”.

**Återkommande inslag.** Tabell 7 visar en beskrivning över hur pilotstudiens återkommande inslag upplevdes på helgruppsnivå. Tabell 8 visar en beskrivning över hur inslagen upplevdes på delskalenivå.

Nedan följer en redogörelse för enkätfrågorna 25-30, det vill säga hur deltagarna upplevt måltidsförberedelser, fikastunder, lunch de första fyra dagarna, lunch resterande dagar, övningar i smågrupp och i storgrupp.

**Helgruppsnivå.** 12 deltagare tyckte att måltidsförberedelserna fungerade bra eller ”någorlunda bra”, två tyckte att det fungerat “mindre bra” eller “dåligt” och två valde “varken eller”. 11 personer ansåg att fikastunderna fungerat bra. Sex av dessa deltagare menade att det varit en någorlunda positiv upplevelse, medan resterande sju gav fikastunderna högsta betyg. Tre personer menade att fikamomenten varit “mindre bra” eller “dåliga”. En deltagare upplevde dem varken som bra eller dåliga.

Lunchen under de första fyra dagarna fungerade “mycket bra” eller “någorlunda” för 10 deltagare. Två personer gav omdömet “varken eller”, medan fem deltagare bedömde de första gemensamma luncherna som “mindre bra” eller “dåliga”.

Upplevelsen av de resterande luncherna var bättre för två deltagare jämfört med de första fyra dagarna. 12 deltagare gav omdömet “mycket bra” eller ”någorlunda bra”. Två tyckte att det fungerat “mindre bra” och en deltagare valde svarsalternativet “varken eller”. En menade att det fungerat “dåligt” och en person som var med under de första fyra dagarna var inte längre med.

Övningarna i smågrupp upplevdes positivt av samtliga deltagare utom en, medan övningarna i storgrupp uppskattades av 14 deltagare som gav betyget “mycket bra” (9) eller “någorlunda bra” (5). Två tyckte att det fungerat “mindre bra”, medan en person valde alternativet “varken eller”. Ingen tyckte att övningarna i storgrupp fungerat dåligt.

Tabell 7. Beskrivning av hur samtliga deltagare upplevt de återkommande inslagen.

| Samtliga deltagare (patienter och vuxna), N=17 |      |      |         |
|--|------|------|---------|
| Moment   | M    | SD   | Min-Max |
| 25. Fikastunder                                | 3.94 | 1.25 | 1-5     |
| 26. Lunch, första 4 dagar                      | 3.29 | 1.40 | 1-5     |
| 27. Lunch, resterande                          | 3.75 | 1.18 | 1-5     |
| 28. Måltidsförberedelser                       | 3.88 | 1.15 | 1-5     |
| 29. Smågruppsövningar                          | 4.50 | 1.03 | 1-5     |
| 30. Storgruppsövningar                         | 4.24 | 1.03 | 2-5     |

Note. Fråga 25: Hur fungerade fikastunderna? Fråga 26: Hur fungerade luncherna de första fyra dagarna? Fråga 27: Hur fungerade lunchen övriga dagar? Fråga 28: Hur fungerade måltidsförberedelserna? Fråga 29: Hur upplevde du övningarna i smågrupp? Fråga 30: Hur upplevde du övningarna i storgrupp?

**Delgruppsnivå.** Samtliga vuxna tyckte att måltidsförberedelserna fungerat “mycket bra”, “någorlunda bra” respektive “varken eller”. Däremot var det ingen av patienterna som gav höga betyg till måltidsförberedelserna. Två markerade “varken eller”, medan två ansåg att det fungerat “mindre bra” eller “dåligt”.

Hälften av patienterna (2) tyckte att fikastunderna varit bra och andra hälften (2) tyckte att det fungerat mer eller mindre dåligt. De flesta vuxna (11) ansåg att fikastunderna fungerat “mycket bra” eller “någorlunda bra”. En förälder tyckte “varken eller”, medan en förälder skrev att fikastunderna fungerat “mindre bra”.

De första fyra gemensamma luncherna fick betyget “dåligt” av två patienter, en gav betyget “någorlunda bra” och en tyckte att det varit “varken eller”. Spridningen bland de vuxna var större än i övriga svar som rörde de återkommande momenten. Nio av de vuxna tyckte att de första luncherna varit “mycket bra” eller “någorlunda bra”, en tyckte att det varit “varken eller” och tre upplevde att det fungerat “mindre bra” eller “dåligt”.

En patient uppgav att hon inte medverkat på resterande luncher. De tre patienterna som fullföljt gav betygen “mycket bra”, “någorlunda bra” och “dåligt”. Bland de vuxna sågs en positiv förändring i svaren som avsåg resterande luncher. Ingen förälder tyckte längre att det fungerat “dåligt”. Lika många som tidigare tyckte att det fungerat “mindre bra”. Ökningen i positiva omdömen stod att finna i alternativet “någorlunda bra” och “mycket bra”, där det nu fanns svar från 11 vuxna. Ingen vuxen har valt svarsalternativet “varken eller”.

Övningarna i smågrupp fick positivt omdöme av alla deltagare utom från en patient som tyckte att det fungerat dåligt. Övningarna i storgrupp upplevdes som “mindre bra” för två patienter, medan övriga två patienter tyckte att det fungerat “mycket bra” eller “någorlunda bra”. De vuxna var positiva, ingen tyckte att storgruppsövningarna fungerat “dåligt” eller “mindre bra”.

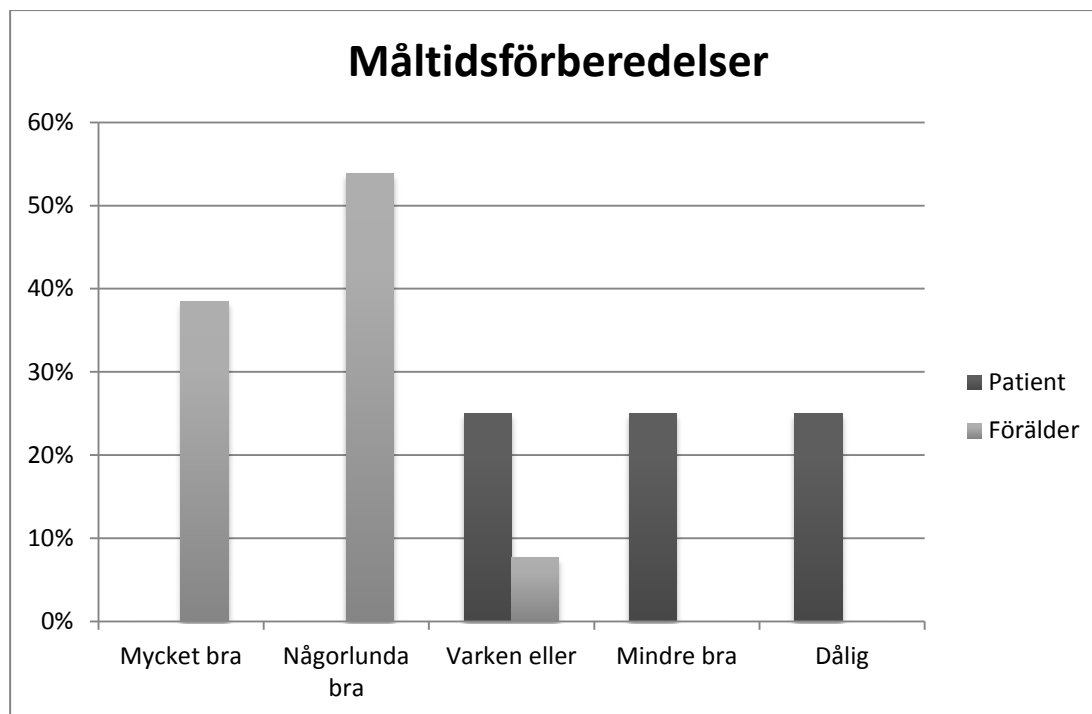
Den största diskrepansen mellan patienter och vuxna kunde noteras i måltidsförberedelserna. Patienterna gav snittbetyget 2.0 och föräldrarna gav betyget 4.31. Denna medelvärdesskillnad illustreras i figur 4.

*Tabell 8. Beskrivning av hur patienter och vuxna upplevt de återkommande inslagen.*

| Moment                  | Patienter, N=4 |         | Föräldrar, N=13 |         | Diff.M <sup>*2</sup> |
|-------------------------|----------------|---------|-----------------|---------|----------------------|
|                         | M              | Min-Max | M               | Min-Max |                      |
| Fikastunder             | 3.00           | 1-5     | 4.23            | 2-5     | 1.23                 |
| Lunch, första 4 dagar   | 2.25           | 1-4     | 3.62            | 1-5     | 1.37                 |
| Lunch, resterande dagar | 2.67           | 1-4     | 4.00            | 2-5     | 1.33                 |
| Måltidsförberedelser    | 2.00           | 1-3     | 4.31            | 3-5     | 2.31                 |
| Smågruppsövningar       | 3.33           | 1-5     | 4.77            | 4-5     | 1.44                 |
| Storgruppsövningar      | 3.25           | 2-5     | 4.54            | 3-5     | 1.29                 |

*Note.* Fråga 25: Hur fungerade fikastunderna? Fråga 26: Hur fungerade luncherna de första fyra dagarna? Fråga 27: Hur fungerade lunchen övriga dagar? Fråga 28: Hur fungerade måltidsförberedelserna? Fråga 29: Hur upplevde du övningarna i smågrupp? Fråga 30: Hur upplevde du övningarna i storgrupp?

<sup>2</sup> Kolumnen (“Diff. M”) anger medelvärdesskillnad mellan hur patienter och föräldrar betygsatt varje övning.



Figur 4. Medelvärde över hur patienter och föräldrar betygsatt "Måltidsförberedelser", som är ett återkommande inslag under behandlingen.

**Sammanfattning.** Hälften av patienterna tyckte att fikastunderna varit bra och resterande patienter tyckte att de fungerat mer eller mindre dåligt. De flesta vuxna ansåg att fikastunderna fungerat "mycket bra" eller "någorlunda bra". Övningarna i smågrupp fick positivt omdöme av alla deltagare utom en. Storgruppsövningarna upplevdes som "mindre bra" för två patienter medan övriga två tyckte att de fungerat "mycket bra" eller "någorlunda bra". De vuxna var positiva och ingen tyckte att övningarna i storgrupp fungerat "dåligt" eller "mindre bra".

**Helhetsintryck.** Majoriteten av pilotstudiens deltagare skulle rekommendera behandlingsformen (13). Två deltagare besvarade inte frågan. Av de föräldrar som svarat på huruvida de skulle rekommendera behandlingsformen svarade samtliga "ja" (11). Två föräldrar svarade inte på frågan. Hälften (2) av patienterna svarade att de inte skulle rekommendera den.

10 av samtliga deltagare gav upplägget högsta betyg och ytterligare tre tyckte att det varit "någorlunda bra". Tre tyckte att upplägget var "varken eller" och en menade att det varit "mindre bra". Bland patienterna tyckte en att upplägget var "mycket bra", en svarade "varken eller" och två patienter ansåg att upplägget var "någorlunda bra". Majoriteten av de vuxna (9) ansåg att behandlingsupplägget var "mycket bra". En vuxen svarade "någorlunda bra", två svarade "varken eller" och en vuxen ansåg att upplägget var "mindre bra".

När deltagarna fritt kommenterade behandlingsupplägget framkom att det var bra att lägga de första fyra dagarna i anslutning till helg, ”för alla inblandade blir helt slut psykiskt” och att det var bra med en intensiv start. Två familjer hade önskat ännu mer intensitet i upplägget, en mamma skrev att hon önskat att det var mer intensivt i början, med kortare intervall för att på så sätt underlätta att få kontakt med de andra deltagarna. Detta trodde hon skulle underlätta för att få mer stöd av varandra utanför behandlingsdagarna. Hon efterfrågade hjälp att sätta igång föräldrar och ungdomsgrupper mellan träffarna, eftersom det “blev för ensamt emellan när det var som intensivast och svårast”. En pappa skrev: “Ibland önskar jag att det hade varit fler träffar och högre tempo”.

Några konkreta råd från patienterna:

- “Det var bra, men sätt inte ett möte precis när skolorna börjar, gärna innan. Annars finns det chans att inte så många kan komma och det är väldigt viktigt att alla är där”
- “Bra med intensiv start. Som helhet bra upplägg. Lite för mycket behandlingsfolk. Hade räckt med behandlarna för själva multifamily”.
- “De var okej. Men att stänga in så många anorektiker i ett rum är ingen vidare bra ide. När dörren stängdes prata vi om sånt vi inte skulle prata om, vad vi gjorde för att gå ner i vikt och hur vi gömmer mat o.s.v.”.

Överlag kommenterade patienterna främst svårigheter och utmaningar i sin upplevelse av behandlingsmodellen, medan de vuxnas kommentarer hade fler nyanser med både beröm och kritik.

En patient skrev att upplevelsen av de gemensamma måltiderna var extra slitsam, och att man “borde ha bättre koll att det blir lika med maten för alla, för ibland såg man vissa ta mindre vilket var jättejobbigt”. En annan patient bekräftade också det jobbiga med att jämföra sig med andra: “Jag upplevde hela processen väldigt jobbigt. Det enda jag kunde tänka på när jag kom dit var hur tjock jag var jämfört med dom andra. Kunde inte fokusera på något annat”.

Upplevelsen kunde också vara den rakt motsatta. En patient skrev: “För mig har behandlingen betytt väldigt mycket. Att få träffa andra i liknande situationer gav mycket. Ökad förståelse inom familjen. Behandlingsmodellen fungerade väldigt bra”.

Andra brydde sig inte så mycket om behandlingens innehåll, utan tog fasta på att erfarenheten gett nya vänner till familjen och att detta fått långsiktig effekt på det sociala livet: “Tror inte att själva behandlingen har påverkat mig så mycket, men det har varit kul att lära känna de andra familjerna och vi träffas fortfarande med jämna mellanrum trots att behandlingen är slut”.

Samma känsla av lättnad vid gemenskap fanns i de vuxnas svar, i synnerhet från mammorna. I enkäten gav de uttryck för stor lättnad av att få dela med sig och att få chans att träffa andra i samma situation: “Bra att få andra föräldrars stöd och insikter”, “Det bästa med hela behandlingen var smågrupperna där vi mammor kunde prata fritt med varandra” och “Man slapp känna sig ensam och vi hade en otrolig grupptillhörighet i vår grupp - vänner för livet”. En pappa gav medhåll: “Det bästa var övningarna tillsammans med de andra familjerna”.

Vissa kände en befriande känsla av humor:

Vi uppskattade mycket att träffa de andra familjerna och prata med föräldrar i samma situation. Sen var det ett stort plus att vi skrattade betydligt mer än vi hade tänkt oss innan... Mamma och pappa ville ha ännu mer tid till att bara prata i föräldragrupperna.

Det fanns också synpunkter från de vuxna som skulle kunna vara av intresse för behandlingsteamerna i framtiden. En mamma skrev: “Synd att patienterna var på så olika nivåer. Kan vara jobbigt att hela tiden bli påmind om sin sjukdom när man bara vill komma vidare. Det kändes som vi stannade upp lite på gott och ont”.

En annan mamma tyckte att det var synd att det blivit så många avhopp i den grupp som just hennes familj varit med i, men att hon var nöjd med behandlingen i övrigt. Två pappor påpekade att behandlingsformen inte fullt ut lämpat sig för deras familjer. Den ene skrev att det inte fungerat så bra för den sjuka dottern, men att det i gengäld varit bra för pappa och syskon som stod utanför. Den andre skrev: “Behandlingsformen var inte relevant för vår familjesituation, eftersom vi föräldrar (är) skilda och vi fick ’leka’ kärnfamilj”.

För andra var behandlingen precis det som behövdes just då. En mamma skrev: “Mycket bra, vår dotter är frisk tack vare denna behandling”.

Terapeuterna/behandlarna, i fortsättningen uttryckt som “behandlarna”, uppskattades för sin kompetens och skicklighet, samt för att de kompletterade varandra på ett bra sätt. En familj skrev att de “spred en varm stämning, vilket behövs och är viktigt”.

Fler exempel på positiv feedback om behandlingspersonalen: “Tryggt, bra och givande”, “Trevliga, lite för på bara”, “Kunniga och duktiga, de kompletterade varandra bra”.

En mamma uttryckte att det var bra under behandlingen, men att just hennes familj inte fick något avslut efter att ett bokat möte blivit inställt. En pappa skrev: “Jag upplever att föräldrarna sätts som behandlare och behandlarna är rådgivare”.

Enkäten visade även att familjerna haft kontakt med andra deltagare mellan de schemalagda träffarna. Endast tre av dem som svarat på enkäten uppgav att de inte haft kontakt

med andra deltagare på fritiden. Resterande 14 deltagare svarade att de har haft kontakt, via nätet och i verkliga livet. Fyra deltagare nämnde att de har haft kontakt med andra deltagare via telefon eller sms.

När deltagarna beskrev vad de tog med sig från behandlingen svarade en patient "inget", en pappa svarade "det mesta". En mamma svarade: "Verktyg för att hantera livets motgångar och en medvetenhet om hur vi ska undvika att hamna i anorexin igen". En familj skrev att behandlingen varit en hjälp på vägen: "(Vi) tar med oss hur mycket bättre det var för alla familjerna som var med på sista träffen jämfört med då vi träffades för första gången".

Övriga deltagare uppgav bland annat att de fått vänner, insikter, kunskap, gemenskap och hopp. Det förekom också kommentarer om att man nu vågar vara rak och att man vågar vara sig själv.

Familjerna uttryckte tacksamhet över att ha fått vara med om multifamiljeterapi: "Stort tack för att vi fick möjlighet att vara med" och "Mycket bra ledning, man kände sig välkommen". En mamma skrev till exempel: "Jag hoppas innerligt att multifamily fortsätter, så att andra i samma situation som oss, får chansen att delta", medan en annan mamma skrev: "jag önskar uttrycka vårt varma tack för denna underbara behandling med de underbara behandlarna vi mött som har behandlat oss alla med sådan värme och respekt, utan pekpinnar och med sinne för humor".

En pappa skrev att behandlingen var över förväntan: "När man hörde talas om det var jag en aning skeptisk, men efter att varit med om den har jag bara positiva erfarenheter". En kommentar från en pappa avvek dock från skaran av komplimanger: "Ätstörningsenheten bör vara mer öppen för att alla inte passar för denna typ av behandling och vara beredda att ge dessa patienter möjlighet att pröva annan vårdform".

**Sammanfattning.** Deltagarna visade stor tacksamhet i sina kommentarer, bland annat för att de känt hopp och gemenskap vid mötet med andra i samma situation. Familjerna uppskattade hög intensitet, i synnerhet inledningsvis, och många familjer träffades utanför behandlingsträffarna. Vissa familjer kände inte att de passade in i konceptet, till exempel kunde skilda familjer uppleva det som en påfrestning att behöva "leka kärnfamilj". Vidare fyllde behandlingen en bra funktion för syskon och andra familjemedlemmar som tidigare känt sig utanför.



## Diskussion

### Studie 1

Studien visar signifikant förbättring vad gäller viktutveckling och psykisk hälsa, samt färre anorektiska symtom ett år efter påbörjad behandling. Resultaten går i förväntad riktning med tanke på att familjebehandling visat sig vara en effektiv behandlingsform för unga med anorexia nervosa (Carr, 2006). Utfallet går även i linje med den forskning som Asen och Scholz (2010) refererar till via studier av Thömke (2005) och Döhler (2008), som tyder på att deltagarna fått minskade anorektiska symtom och förbättrade familjerelationer efter behandling med multifamiljeterapi.

Det finns emellertid många alternativa förklaringar till detta och resultatet ska inte ses som ett försök att fastställa kausala samband om effekten av multifamiljeterapi. Snarare är ansatsen ett sätt att förutsättningslöst undersöka hur läget sett ut för dem som fått behandling under denna avgränsade period. Resultaten visar att behandlingsmetoden åtminstone inte verkar leda till att patienterna blir sämre(!).

I efterhand väcks tankar kring hur utvecklingen sett ut månad för månad, under året som gått. När sker den största förändringen i tid? Är det tidigt i behandlingen, mitt i, eller mot slutet?

När författarna funderade kring hur studiens frågeställningar bäst skulle kunna besvaras fanns även planer på att ta fram kontrollgrupper med patienter som haft samma problem, men som inte genomgått multifamiljeterapi. Då skulle resultaten senare kunna jämföras med den pågående forskning som just nu bedrivs av Lock och Le Grange (2010) där familjer randomiserats till att antingen få endast familjbaserad terapi eller till att få detta som tilläggsbehandling vid sidan om övriga insatser.

Tidsramen för den innevarande studien satte stopp för planerna på kontrollgrupper, men med det nuvarande upplägget hade det kanske inte gjort så stor skillnad. Däremot kunde det ha varit intressant att till exempel jämföra med en kontrollgrupp vid en tidsserie av samma uppgifter månad för månad.

Tidigare forskning av Le Grange et al. (2011) visar att unga personer med tvångsproblematik har haft större utbyte av familjbaserad terapi än patienter som behandlats med ungdomsanpassad individualterapi som utgår från det psykodynamiska perspektivet. Tyvärr har mer detaljerade uppgifter om deltagarnas komorbiditet, eventuell medicinering eller annan, parallell behandling inte varit tillgängliga.

Långtidsuppföljningar har visat att hälften av de drabbade har fortsatta problem med det psykosociala fungerat även om majoriteten av dem blivit av med sin diagnos (Wentz et al., 2001). Det vore intressant att se om multifamiljeterapi i det långa loppet kunde vara verksamt för patientgruppen i det avseendet, då behandlingen till stor del inriktar sig på att bryta den sociala isolering som är vanligt förekommande bland de drabbade.

Underlaget för studie 1 behandlar mätvärden för SDQ och EDE-Q på helskalenivå. Det betyder att det kan finnas nyanser på delskalnivå som kunde ha varit relevanta att analysera närmare.

Författarna har förståelse för att det kan vara något förvirrande att båda diagnosystemen, det vill säga ICD och DSM, benämns inledningsvis. I forskning och utvärdering används DSM, och samtliga patienter i Stepwise är diagnosticerade utifrån en DSM intervju. Emellertid är teamen, och övrig sjukvård, ålagda att använda ICD vid journalskrivning samt rapportering till Socialstyrelsen. De patienter som ingått i denna studie är diagnosticerade enligt DSM-IV. Begreppet ”atypisk anorexia nervosa” är ursprungligen från ICD-10 och benämns i DSM-IV som ”ospecifik ätstörning typ 1”. I DSM-5 har diagnosen fått samma benämning som i ICD-10, det vill säga ”atypisk anorexia nervosa”. De olika diagnosystemen håller på att flyta samman och skillnaden mellan systemen håller på att krympa, vilket resulterar i att kommande ICD-11 och aktuella DSM-5 kommer att vara snarlika. Då båda diagnosystemen är involverade i föreliggande studie fann författarna det av vikt att utveckla dem båda.

## **Studie 2**

Pilotstudien visar att deltagarnas förväntningar infriats, men att förväntningarna var låga. Samtidigt kan majoriteten av deltagarna rekommendera behandlingsformen. Av de föräldrar som svarat på huruvida de skulle rekommendera behandlingsformen svarade samtliga ”ja”. Två föräldrar svarade inte på frågan. Det är dock värt att notera att hälften av patienterna svarade att de inte skulle rekommendera den.

Det är inte oväntat att vuxna var mer nöjda än patienterna, eftersom behandlingsmetoden adresserar de isoleringssymtom som ofta är en del av sjukdomsbilden.

Det visar sig att samtliga patienter och knappt hälften av de vuxna känt oro inför behandlingen, men att mötet med andra familjer i samma situation kan uppfattas som en lättnad. En konkret rädsla som nämns är risken för att multifamiljeterapi ska förvärra situationen. Det kan vara betydelsefullt för behandlingsteamet att reflektera kring om någonting skulle kunna göras annorlunda för att lindra denna oro. Möjligen skulle den kunskap

som denna studie förmedlar vara värd att lyfta fram till framtida deltagare, till exempel genom att påtala att det är vanligt med låga förväntningar och viss oro, men att majoriteten i efterhand säger sig kunna rekommendera behandlingen till andra. Det är också intressant att majoriteten av dem som deltagit säger att den sista dagen var den bästa på hela året, vilket skulle kunna fungera som ett incitament för att fullfölja behandlingen.

Även deltagarnas bedömning av de olika behandlingsmomenten kan vara till nytta. Kanske kan det behövas extra motivation inför de moment som upplevs som tyngst? Kanske finns det alternativa sätt att presentera och genomföra dessa moment så att de tas emot av deltagarna på ett sätt som blir lagom utmanande?

Den största diskrepansen mellan patienter och föräldrar noteras i övningen "Matkollage". Patienterna ger snittbetyget 1.0. Motsvarande siffra för föräldrarna är 4.08. Den näst största skillnaden finns i uppfattningen om föreläsningen och patienternas egen expertpanel. Föreläsningen verkar vara mindre uppskattad hos patienterna, men desto mer omtyckt av de vuxna. Patienternas snittbetyg på momentet är 2.0 medan föräldrarna ger betyget 4.67. "Expertpanelen" får betyget 2.5 av patienterna, medan de vuxna ger samma övning 4.64 i snitt.

"Matkollage" är det första momentet där familjerna visar sina svårigheter för terapeuterna och andra i storgruppen. Trots att snittbetyget för övningen är det lägsta av alla övningar, så uppskattas den av föräldrar - men inte alls av patienterna. "Föreläsningen" och förvånande nog även "Expertpanel" följer samma mönster. Man skulle kunna tro att patienterna uppskattade "Expertpanelen" i större utsträckning eftersom de själva får ikläda sig expertrollen. På samma sätt skulle man kunna tänka sig att föräldrarna inte hade uppskattat detta moment, eftersom det skulle kunna vara frustrerande att förhålla sig till sitt sjuka barn som till en "expert" på det område man kanske avskyr mest av allt just nu.

Näst mest populära är övningarna "Självförtroende och självständighet" och "Målsättningsträd". Dessa övningar tillåter ett tillbakablickande och ett framåtblickande i tid, på samma sätt som till exempel övningen "Skulpturer". De vuxnas svar är långt fler än patienternas och detta ger förstås utslag på totalbetyget. Det är anmärkningsvärt att dessa övningar får högre betyg än "Skulpturer", eftersom de är mer abstrakta i sin karaktär. Kanske är det så att dessa övningar fått bättre omdöme för att de passar de vuxna bättre än de unga? Den kognitiva förmågan påverkas negativt av svält och därför kan det tyckas att konkreta övningar skulle vara att föredra, för såväl drabbade som av familjer med yngre syskon. En möjlig tolkning skulle vara att det abstrakta inte lika lätt leder till konflikt som det konkreta.

Näst minst populära är momenten "Familjefotografier" och "Restaurangbesök". Det

finns inte några ledtrådar i enkätsvaren som kan vara vägledande vid någon närmare analys. Det hade varit intressant att få veta mer om detta.

Hälften av patienterna tycker att fikastunderna varit bra och andra hälften tycker att det fungerat mer eller mindre dåligt. De flesta vuxna anser att fikastunderna fungerat "mycket bra" eller "någorlunda bra". Övningarna i storgrupp upplevs som "mindre bra" för två patienter, medan övriga två patienter tycker att det fungerat "mycket bra" eller "någorlunda bra". De vuxna är positiva, ingen tycker att storgruppsövningarna fungerat "dåligt" eller "mindre bra".

Resultaten hade varit mer givande om fler hade svarat på webbenkäten. Övningarna i smågrupp får positivt omdöme av alla deltagare utom en. Det är något förvånande att gruppövningar och moment som direkt handlar om mat fått så pass bra omdömen av deltagarna. Det torde vara tecken på att deltagarna fått med sig viktiga erfarenheter som väger upp mot dessa utmanande moment.

Deltagarna visar stor tacksamhet i sina kommentarer, bland annat för att de känt hopp och gemenskap vid mötet med andra i samma situation. Familjerna uppskattar hög intensitet, i synnerhet i början. Många familjer har även träffats utanför behandlingsträffarna. Vissa familjer känner inte att de passar in i konceptet, till exempel kan skilda familjer uppleva det som en påfrestning att behöva "leka kärnfamilj". Det verkar också som att behandlingen kan fylla en god funktion för syskon och andra familjemedlemmar som tidigare känt sig utanför.

Deltagarnas önskan om hög intensitet i behandlingen kan ses som en strävan efter att snabbt få "verktyg" för att kunna ta tag i sjukdomen så snart som möjligt. Det är inte alls konstigt, men samtidigt är det viktigt att komma ihåg hur Maudsleymodellen fungerar. Det är inte meningen att behandlarna ska vara experter som tar över tillfriskningsprocessen, utan tanken är att familjerna i första hand ska få hjälp att hjälpa sig själva och varandra. För vissa grupper kan säkert pauserna upplevas som långa, men enligt modellen fyller också pausen en funktion där familjerna ges chans att ytterligare lära känna varandra, att reda ut konflikter eller till att bara ta paus och reflektera.

Resultaten från de vuxna deltagarna går i linje med de iakttagelser som gjorts i den studie som utvärderat multifamiljeterapi enligt Dresdenmodellen (Scholz et al., 2005). Patientgruppen i denna studie var däremot för liten för att en jämförelse ska vara möjlig. Scholz et al. (2005) rapporterade även att behandlingen varit till stor hjälp för familjer som vill bryta sin isolering genom att träffa andra i samma situation. För de flesta verkar så även vara fallet även i Lund och Stockholm, men några deltagare efterfrågar särskilt en lyhördhet inför att multifamiljeterapi kanske inte passar alla familjer.

## **Styrkor och svagheter**

Underlaget i studie 1 får anses som tillfredsställande, men det låga deltagarantalet för studie 2 är en svaghet som inte kunnat åtgärdas trots upprepade försök att nå fler deltagare. När det stod klart att underlaget i Lund var otillräckligt kontaktades teamet i Stockholm. På grund av rådande tidsramar har ytterligare rekryteringar inte varit möjliga.

### **Validitet.**

*Inre validitet.* En stor utmaning i att utvärdera multifamiljeterapi som behandling är att skapa en design som ger maximal utdelning utifrån de uppenbara svårigheterna med att kunna dra slutsatser kring vad som är verksamt för familjerna. Det är trots allt mycket som kan förklara en förbättring i vikt, tankar och känslor under ett års tid. Det finns gott om variabler som kan påverka utfallet, inte minst det faktum att patienterna och deras familjer deltar i andra pågående parallella behandlingar. Studien visar dessutom att det är vanligt med kontakt mellan familjerna utanför de gemensamma behandlingsträffarna. Det innebär att förändringar som anses vara en effekt av behandling snarare kan vara en effekt av nyfunnen gemenskap.

Den inre validiteten är låg, eftersom det inte finns möjlighet att dra kausala slutsatser utifrån resultatet. Alternativa förklaringsmodeller går inte att utesluta. Det hade varit intressant att genomföra en studie i större skala där deltagarna randomiserats till att få multifamiljeterapi eller till en kontrollgrupp, som till exempel erbjöds enskild familjebehandling. Dessvärre skulle även ett sådant upplägg vara sårbart för andra sammanblandande faktorer som skulle kunna påverka möjligheten att dra riktiga slutsatser. Detta har tidigare uttryckts i teoridelen genom Asen och Scholz (2010) som konstaterar att behandlingsmodellen ofta är ett komplement till andra behandlingar. Riskerna är dessutom stora för att det blir svårt att rekrytera till en randomiserad studie. Alla som deltar vill förstås att just deras familj ska få "den verkliga behandlingen", varför ingen vill riskera att hamna i en kontrollgrupp. Emellertid skulle en jämförelsegrupp förbättra den inre validiteten.

Underlaget till studien baseras till stor del på självrapporterade data. För att minska risken för att detta ska ge snedvridna resultat har data inhämtats från olika tidpunkter och kompletterats med en somatisk komponent via uppgifter om viktprocent. Tillgången till arkivdata har varit en styrka, då det ger möjlighet att ta del av relevanta uppgifter om patienternas vikt, tankar och känslor före och efter behandling.

En annan möjlig begränsning är att behandlarna kan ha tillämpat den manualiserade behandlingsmetoden på olika sätt, men grupperna i Lund och Stockholm har bedömts som relevanta att studera som helgrupp då behandlarna fått samma utbildning i metoden och

deltagarna som inkluderats har behandlats under samma tidsperiod.

Urvalet som slutligen mynnat ut i vilka som fått chans att delta i denna studie börjar redan vid frågan om vilka som erbjuds multifamiljeterapi och vilka som sedan väljer att delta. Det har inte varit möjligt att få en detaljerad bild av vilka som exkluderas redan på ett tidigt stadium. Det är dessutom troligt att familjer som känner sig mycket obekväma med att tala inför andra i grupp skulle vara benägna att tacka nej till att vara med.

Bortfallet i data har främst drabbat webbenkäten, vilket är mycket olyckligt eftersom det förhindrar möjligheten att dra slutsatser, inte minst utifrån hur patienter och föräldrar svarat på gruppnivå.

**Yttre validitet.** Inledningsvis omfattade studien endast deltagare från Lund. När deltagarantalet såg ut att bli för lågt rekryterades ytterligare deltagare från Stockholm. Det gav i sin tur bättre förutsättningar att kunna generalisera utifrån resultaten. Den yttre validiteten förbättrades därmed, men den får fortsatt bedömas som begränsad med hänsyn till det låga deltagarantalet i besvarandet av webbenkäten. Stockholmsteamets bidrag till studien innebär dock att frågeställningarna 1 och 2 kunde besvaras utifrån ett tillfredsställande underlag, vilket annars inte varit fallet.

**Begreppsvaliditet.** Det som är objektivt "bra" eller "dåligt" för patienterna och deras familjer behöver inte vara samma sak som vad som faktiskt varit verksamt vid tillfrisknandet. Med andra ord kan omdömen som "bra" och "dåligt" ha olika betydelse när man svarar på en enkät. Hur ska man till exempel betygsätta att man inte tyckte om momentet, även om man i efterhand kan hålla med om att det faktiskt var ett nödvändigt ont som gjorde nytta?

**Statistisk validitet.** Stickprovet från Stockholm gav långt mycket mer fullständiga data avseende EDE-Q och SDQ än stickprovet från Lund. Sammantaget kan detta tänkas ha mindre betydelse då stickprovet är relativt homogent – alla är flickor inom ett relativt snävt åldersintervall, med samma typ av ätstörningar som varit obehandlade i ungefär lika lång tid innan påbörjad behandling med multifamiljeterapi.

Det skulle ha varit intressant att ange hur studiens interna reliabilitet såg ut för SDQ och EDE-Q, men de övergripande arkivdata som begärts in från teamen låg inte på denna detaljnivå.

Studiens utfall skulle givetvis ha varit mer givande om svaren på webbenkäten varit flera, eftersom det omöjligt går att dra statistiskt tillförlitliga slutsatser utifrån så få giltiga svar.

**Övrigt.** Webbenkäten syftade till att få fram information från familjerna själva, så att behandlarna i fortsättningen kan ha detta i beaktande för hur de ska kunna utveckla eller förbättra behandlingsmetoden. Kombinationen av öppna och slutna svar i enkäten är en styrka som kan ge uppslag till vidare forskning, till exempel när det gäller deltagarnas upplevelse av oro och om vad som kunnat lindra denna oro.

Deltagarna har anonymt och skriftligen kunnat uttrycka hur de uppfattat sin medverkan i multifamiljeterapi utan att känna social press som annars kan uppstå, till exempel kan det finnas outtalad oro för att vara obekvämt för att man inte vill äventyra fortsatt behandling av den som är sjuk.

Det hade varit värdefullt att få veta mer om varför så få patienter valde att besvara webbenkäten. Det är möjligt att patienter som tillfrisknat hellre väljer att blicka framåt än bakåt, när de väl kunnat lämna sjukdomens värsta period bakom sig. Många av ungdomarna har mycket att ta igen från den tid som gått förlorad. Förmodligen hade det gett en högre svarsfrekvens från såväl unga som vuxna om ett fortsatt arbete med att utvärdera behandlingen sker i direkt anslutning till avslutad behandling. På så sätt skulle det också bli lättare för deltagarna att återge vad de tyckt om de olika momenten.

### **Etiska funderingar**

Att kontakta människor i efterhand kan alltid riva upp gamla minnen som man helst vill glömma, men det vore heller inte rätt att undvika utvärderande uppföljningar med hänvisning till detta. De etiska diskussionerna har främst handlat om hur deltagarna skulle kontaktas. Det har varit en avvägning som gjorts i samråd med de berörda teamen och har utgjort grunden för urval, exklusionskriterier samt tillvägagångssätt.

### **Förslag till framtida forskning**

Webbenkäten skulle med fördel kunna användas på ett mer systematiskt sätt i det fortsatta kvalitetsarbetet på mottagningarna. Pilotstudien väcker vidare frågor om familjernas oro och vad som kan göras för att minska denna. Studien skapar också funderingar om betydelsen av att familjerna brukar ha kontakt mellan behandlingsträffarna och vad det är som gör att vissa familjer får bättre kontakt än andra. Hur och varför dessa kontakter sker kan vara värdefull information för behandlingsmetodens fortsatta utveckling. Det är till exempel möjligt att vissa familjer skulle kunna dra fördel av att "matchas" in i grupper där de har mest att lära av varandra eller där de förmodligen kan ge och få det bästa stödet såväl inom pågående behandling som mellan träffar och efteråt. En konkret svårighet med att försöka arbeta mer med ett urval av deltagare för att konstruera den optimala multifamiljeterapigruppen är att den akuta

sjukdomen förhindrar behandlarna från att invänta tillräckligt många deltagare av det ena eller andra slaget. I verkligheten är det viktigast att försöka ge familjerna snabba insatser så snart som möjligt.

Det skulle vara intressant att se hur patienter som fått multifamiljeterapi mår i det långa loppet, jämfört med patienter som fått standardbehandling. Kan multifamiljeterapi ge fler fördelar i längden när det gäller förmågan att ta initiativ till sociala kontakter eller att tala inför andra i grupp? Hur stor är risken för återfall över tid?

En annan ingång till fortsatt forskning är kartläggning av relevanta faktorer som skulle kunna predicera behandlingens effekt. Bland annat vore det intressant att se om ungdomarnas ålder skulle kunna ha betydelse för hur väl behandlingen fungerar.

Vi välkomnar planerna på en multicenterstudie som syftar till att utvärdera multifamiljeterapi i Sverige i större skala och hoppas att föreliggande arbete kan fungera som inspiration.

Ju mer vi vet om hur denna patientgrupp snabbt kan få hjälp, desto bättre kan vi sätta in de resurser som krävs. Slutligen låter vi Ivan Eislers motiverande ord från konferensen vid Stockholms Centrum för ätstörningar i augusti 2014 avsluta detta examensarbete: “this isn’t a war, so it’s not about winning the battle”.



## Referenser

- Alexander, J., & Le Grange, D. (2010). *My kid is back*. Hove, UK: Routledge.
- Asen, E. & Scholz, M. (2010). *Multi-Family Therapy - Concepts and Techniques*. Hove, UK: Routledge.
- Carr, A. (2006). *The Handbook of Child and Adolescent Clinical Psychology - A Contextual Approach*. Hove, UK: Routledge.
- Carter, J.C., Stewart, D.A., & Fairburn, C.G. (2001). Eating disorder examination questionnaire: norms for young adolescent girls. *Behaviour Research and Therapy*, 39, 625-632.
- Clinton, D. & Norring, C. (2012). *Diagnostik & bedömning*. I D. Clinton & C. Norring (Red.), *Ätstörningar* (pp.27-39). Stockholm: Natur och Kultur.
- Couturier, J., Kimber, M., & Szatmari, P. (2013). Efficacy of Family-Based Treatment for Adolescents with Eating Disorders: A Systematic Review and Meta-analysis. *International Journal of Eating Disorders* 46, 3-11.
- Dalle Gravea, R., Calugi, S., Doll, H., & Fairburn, C.G. (2013). Enhanced cognitive behaviour therapy for adolescents with anorexia nervosa: An alternative to family therapy? *Behaviour Research and Therapy* 51, R9-R12.
- Eisler, I. (2005). The empirical and theoretical base of family therapy and multiple family day therapy for adolescent anorexia nervosa. *Journal of Family Therapy* 27, 104–131.
- Engström, I. (2012). *Ätstörningarnas förekomst*. I D. Clinton & C. Norring (Red.), *Ätstörningar* (pp.43-50). Stockholm: Natur och Kultur.
- Fischer, C. A., Hetrick, S. E., & Rushford, N. (2010). Family therapy for anorexia nervosa (review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2010.

- Ghaderi, A. & Scott, B. (2001). *Svensk översättning och bearbetning av EDE-Q*.  
Institutionen för psykologi, Uppsala Universitet. Hämtad från  
<http://www1.psykiatristod.se/Global/Psykiatristod/Bilagor/Atstorning/EDE-Q-ungdom.pdf>
- Herpertz-Dahlmann, B., Seitz, J., & Konrad, K. (2011). Aetiology of anorexia nervosa: from a “psychosomatic family model” to a neuropsychiatric disorder? *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 261(Suppl 2), 177-181.
- Le Grange, D., Lock, J., Agras, W. S., Moye, A., Bryson, S. W., Jo, B., Kraemer, H. C. (2011). Moderators and mediators of remission in family-based treatment and adolescent focused therapy for anorexia nervosa. *Behaviour Research and Therapy* 50(2), 85-92.
- Le Grange, D., Doyle, P., Swanson, S., Ludwig, K., Glunz, C., Kreipe, R. (2012). Calculation of Expected Body Weight in Adolescents With Eating Disorders. *Pediatrics* 2012(129), e438-e446. doi:10.1542/peds.2011-1676
- Hollesen, A., Clausen, L., & Rokkedal, K. (2013). Multiple Family Therapy for adolescents with anorexia nervosa: a pilot study of eating disorder symptoms and interpersonal functioning. *Journal of Family Therapy*, 35(1), 53-67.
- Hårtveit, H. & Jensen, P. (2012). *Familjen plus en - en resa genom familjeterapins praktik och idéer*. Studentlitteratur, Lund.
- Landstinget i Jönköpings län. (n.d.). Tolkning av EDE-Q-Ungdom. Hämtat 10 juni 2014 från  
Landstinget i Jönköpings län:  
<http://www.lj.se/infopage.jsf?childId=18297&nodeId=39803>
- Lock, J., & Le Grange, D. (2013). *Treatment Manual for Anorexia Nervosa - A Family Based Approach*. The Guildford Press: New York.
- Lock, J., Le Grange, D., Agras, W. S., Moye, A., Bryson, W., Jo, B. (2010). Randomized clinical trial comparing family-based treatment with adolescent focused individual therapy for adolescents with anorexia nervosa. *Archives of General Psychiatry*, 67, 1025-1032.

- Luce., K. H., & Crowther, J. H. (1999). The reliability of Eating Disorder Examination - Self-Report Questionnaire Version (EDE-Q). *International Journal of Eating Disorders*, 25(3), 349-351.
- Pallant, J. (2013). *SPSS survival manual: a step by step guide to data analysis using IBM SPSS*. (5. ed.). Maidenhead: McGraw-Hill.
- Peterson, C. B., Crosby, R. D., Wonderlich, S. A., Joiner, T., Scott J. C., Mitchell, J. E., BardoneCone, A. M., Klein, M., Le Grange, D. (2007). Psychometric Properties of the Eating Disorder Examination-Questionnaire: Factor Structure and Internal Consistency. *International Journal of Eating Disorders*, 40(4), 386-389. doi:10.1002/eat
- Psykiatri Skåne. (n.d.). Barn- och ungdomspsykiatri (BUP) i Skåne. Hämtad 11 mars 2014 från Psykiatri Skåne:  
<https://www.skane.se/sv/Webbplatser/Psykiatri-Skane/Barn--Ungdomspsykiatri/>
- Roots, P., Rowlands, L., & Gowers, S. (2009). User Satisfaction with Services in a Randomised Controlled Trial of Adolescent Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review* 17, 331–337.
- Råstam, M., Gillberg, C., & Garton, M. (1989). Anorexia nervosa in a Swedish urban region: A population-based study. *British Journal of Psychiatry* 155, 642-646.
- Scholz, M., Rix, M., Scholz, K., Gantchev, K., & Thömke, V. (2005). Multiple family therapy for anorexia nervosa: concepts, experiences and results. *Journal of Family Therapy* 27, 132–141.
- Smedje, H., Broman, J-E., Hetta, J., & von Knorring, A-L., (1999). Psychometric properties of a Swedish version of the "Strengths and Difficulties Questionnaire". *European Child & Adolescent Psychiatry* 8, 63-70.
- Socialstyrelsen. (n.d.). SDQ (The Strength and Difficulties Questionnaire). Hämtat 10 juni 2014 från Socialstyrelsen:  
<http://www.socialstyrelsen.se/evidensbaseradpraktik/sokimetodguidenforsocialtarbete/sdq>

- Sverige. Socialstyrelsen (2010). *Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem: (ICD-10-SE). Systematisk förteckning.* (Svensk version). Stockholm: Socialstyrelsen.
- Wallin, U. (2007). Multifamiljeterapi vid anorexia nervosa. Hämtat 11 mars 2014 från Socialstyrelsen:  
<http://www.socialstyrelsen.se/psyiskhalsa/nationell-psykiatrisamordning-2005-2007/Documents/F37Behandlingsmanualmultifamiljeterapi.pdf>
- Wallin, U. (2008). Familjer som hjälper familjer - multifamiljeterapi vid anorexia nervosa. *Tidskriften för Svensk Psykiatri* 3, 12-16.
- Wentz, E., Gillberg, I. C., Anckarsäter, H., Gillberg, C., & Råstam, M. (2012). Somatic problems and self-injurious behaviour after teenage-onset anorexia nervosa. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 21(8), 421–432. doi:10.1007/s00787-012-0274-9
- Wentz, E., Gillberg, C., Gillberg I. C., & Råstam, M. (2001). Ten-year follow-up of adolescents-onset anorexia nervosa: Psychiatric disorders and overall functioning scales. *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines* 42(5), 613-622.
- World Health Organisation. (1993). The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Diagnostic criteria for research. Hämtat 18 mars 2014 från World Health Organisation:  
<http://www.who.int/classifications/icd/en/GRNBOOK.pdf>

## Behandlingsutvärdering

### Inbjudan till utvärdering av behandling

---

Du har nyligen medverkat i multifamiljebehandling vid BUP i Lund. Du tillfrågas nu som deltagare om dina tankar och synpunkter, för utvärdering av denna behandlingsmetod.

Vi som ber dig att medverka är Anna Carling och Jasmine Tuovinen. Vi läser termin 9 på psykologprogrammet vid Lunds Universitet. Vi hjälper Region Skånes Ätstörningscentrum (RSÄ) att utvärdera denna behandlingsmodell, som en del av vårt examensarbete. Vi tar inte del av några personuppgifter eller mailadresser och därför är detta mail utskickat av behandlingsteamet som du träffat i Lund.

Vi riktar oss till de ungdomar som varit direkt berörda och deras föräldrar (alternativt annan anhörig) som varit med under hela eller delar av de tio dagarna. Var och en fyller i varsitt formulär. Era individuella synpunkter är värdefulla i det fortsatta arbetet med behandling av unga med anorexia nervosa.

Deltagandet är helt frivilligt och studien tar ca 20-30 minuter att genomföra. Svaren kommer att användas i forskningssyfte för att förbättra behandlingsmodellen och för att på bästa sätt hjälpa personer med anorexia nervosa. Du behöver inte uppge ditt namn och resultaten kommer att presenteras på gruppnivå.

Dina svar är mycket värdefulla i utvecklandet av ny kunskap. Enkäten kan besvaras fram till och med 15 oktober 2014. Tack på förhand!

Om du har några frågor om denna enkät eller vill avbryta din medverkan kan du kontakta överläkare Ulf Wallin. Email: [Ulf.Wallin@skane.se](mailto:Ulf.Wallin@skane.se)

Handledare Aki Johanson, professor vid Lunds universitet. Email: [aki.johanson@med.lu.se](mailto:aki.johanson@med.lu.se)

**Jag har läst och förstått informationen. Jag samtycker till att medverka. \***

Ja

---

## **Inledande frågor**

### **1. Enkät ifylld av \***

Om annan relation, vänlig ange denna under "övrigt".

- Patient
- Biologisk
- mor Styvmor
- Biologisk far
- Styvfar
- Övrigt: \_\_\_\_\_

### **2. Ålder \***

\_\_\_\_\_

### **3. Hur mycket var du med under de 10 dagarna?**

- Samtliga 10 dagar
- 7-9 dagar
- 4-6 dagar
- 1-3 dagar

### **4. Vilka förväntningar hade du före behandlingen?**

- Höga
- Någorlunda höga
- Neutrala
- Låga
- Inga

**5. Uppfylldes förväntningarna?**

- Ja, helt
- Ja, i stort sett
- Varken eller
- Till viss del
- Nej, inte alls

**6. Var du orolig för något innan du ingick i behandlingen?**

- Ja
- Nej

**6.1. Om ja, vad lindrade/skulle kunna lindra denna oro/farhåga?**

---

---

---

---

---

---

**7. När du, tillsammans med din familj, började i multifamiljeterapi, vad ville du främst ha hjälp med?**

---

---

---

---

---

---

### 7.1. Har du fått hjälp med ovanstående?

Vänligen utveckla ditt svar under "övrigt" nedanför svarsalternativen. Om ja, på vilket sätt?

Om nej, på vilket sätt?

Ja, betydande hjälp

Ja, i viss mån

Varken eller

Nej, inte alls

Nej, det har blivit sämre

Övrigt:

---

### 8. Har du fått hjälp med något annat?

Ja

Nej

#### 8.1. Om ja, vad har du mer fått hjälp med?

---

---

---

---

---

### 9. Har din familj förändrats av att gå i multifamiljeterapi?

Ja

Nej



**9.1. Om ja, på vilket sätt har din familj förändrats?**

---

---

---

---

---

## Övningar och andra aktiviteter

Under behandlingen fick Du delta i olika övningar. Skatta Din upplevelse av dessa utifrån bästa förmåga. Patienter och föräldrar (alternativt annan närstående) kan svara på alla frågor.

### 10. Nammövning

Dag 1. Presentationsrunda där alla skall presentera sig på ett enkelt och lite lekfullt sätt.

- Mycket bra
- Någorlunda bra
- Varken eller
- Mindre bra
- Dålig
- Minns inte
- Medverkade inte

### 11. Presentation av någon annan

Dag 1. Gruppen delas upp två och två. Var och en skall ta reda på vem den andre är, för att kunna berätta i storgruppen.

- Mycket bra
- Någorlunda bra
- Varken eller
- Mindre bra
- Dålig
- Minns inte
- Medverkade inte

## 12. Föreläsningen

Dag 1. I föreläsningsform informeras familjerna om vad man utifrån det aktuella kunskapsläget inom forskning och klinisk praxis vet – och vad man inte vet. Tonvikt läggs på att beskriva svältens påverkan på den unga individen.

- Mycket bra
- Någorlunda bra
- Varken eller
- Mindre bra
- Dålig
- Minns inte
- Medverkade inte

## 13. Den objudne gästen

Dag 1. I smågrupper skall man berätta för varandra hur anorexia nervosa sjukdomen har förändrat familjen. Därefter återsamlas man i storgrupp för en gemensam berättelse.

- Mycket bra
- Någorlunda bra
- Varken eller
- Mindre bra
- Dålig
- Minns inte
- Medverkade inte

## 14. Matkollage

Dag 2. Uppgiften är att framställa en symbolisk måltid. Denna uppgift görs familjevis, och förbereds individuellt, föräldrar för sig och patienter för sig. De presenterar resultatet för varandra i familjen, inför storgruppen. Syskonen får ingen uppgift i förhållande till denna övning, utan samlas i syskongrupp för att fortsätta prata om gemensamma frågor under de ca 20 min som ”måltiden” förbereds.

- Mycket bra
- Någorlunda bra
- Varken eller
- Mindre bra
- Dålig
- Minns inte
- Medverkade inte

## 15. Målsättningsträd

Dag 2. Familjerna gör denna uppgift var för sig. De skall rita omedelbara, näraliggande och långsiktiga mål för individerna och/eller hela familjen – i form av ett träd. Redovisningen görs sedan i två steg. Familjerna redovisar först inför hela gruppen, sedan hänger vi upp pappersarken på väggarna i stora rummet, för att familjerna skall kunna ge feedback till varandra. Därefter har vi nästa dag en genomgång av vad mer som blivit skrivet, innan vi tar ned dem.

- Mycket bra
- Någorlunda bra
- Varken eller
- Mindre bra
- Dålig
- Minns inte
- Medverkade inte

## 16. Skulpturer

Dag 3. Varje familjemedlem får åskådliggöra hur de upplever relationerna i familjen, genom att arrangera en skulptur. Till skulpturen skall man inte använda familjen det handlar om, utan övriga medlemmar i gruppen får rollspela de olika familjemedlemmarna. Uppgiften är att placera ”familjemedlemmarna” i de positioner de upplever att de skall vara i. Man skapar tre olika familjeskulpturer - en för hur det var innan sjukdomen kom in i familjen, en hur det är nu och en hur det kommer att se ut när sjukdomen inte bestämmer längre.

- Mycket bra
- Någorlunda bra
- Varken eller
- Mindre bra
- Dålig
- Minns inte
- Medverkade inte

## 17. Expertpanel

Dag 4. Patienterna bildar en expertpanel, som svarar på frågor om anorexia nervosa.

- Mycket bra
- Någorlunda bra
- Varken eller
- Mindre bra
- Dålig
- Minns inte
- Medverkade inte

## 18. Livet om fem år

Dag 4. Alla skall beskriva hur de tror deras liv ser ut idag om 5 år. Övningen förbereds i tre grupper; pappor, mammor och ungdomar.

- Mycket bra
- Någorlunda bra
- Varken eller
- Mindre bra
- Dålig
- Minns inte
- Medverkade inte

## 19. Föräldraweekend

Dag 5. Föräldrar och ungdomar får två helt olika uppgifter. 1) Föräldrarna diskuterar föräldrasamarbetet: hur kan de stödja varandra i den svår uppgift de har. 2) Ungdomarna skall planera en fantasiweekend för föräldrarna. Ungdomar skall var för sig – syskon gemensamt – redovisa vad de har planerat för fantasiweekend för föräldrarna.

- Mycket bra
- Någorlunda bra
- Varken eller
- Mindre bra
- Dålig
- Minns inte
- Medverkade inte

## 20. Genogram

Dag 6. Familjerna skall berätta för varandra om hur deras familjer ser ut i tre generationer (ungdomarna, föräldrarna och deras syskon samt mor- och farföräldrar).

- Mycket bra
- Någorlunda bra
- Varken eller
- Mindre bra
- Dålig
- Minns inte
- Medverkade inte

## 21. Familjefotografier

Dag 7. Familjerna skall visa 8 betydelsefulla fotografier ur familjealbumet.

- Mycket bra
- Någorlunda bra
- Varken eller
- Mindre bra
- Dålig
- Minns inte
- Medverkade inte

## 22. Själständighet och självförtroende

Dag 7. Föräldrarna berättar om hur det var för dem när de var ungdomar med dåligt självförtroende. Instruktion: Alla ni vuxna har gått genom perioder av sviktande självförtroende i tonåren, och strävat efter självständighet. Nu skall ni, pappor först och mammor sen, berätta för varandra hur det var för er när ni var ungdomar, hur ni gjorde för klara av dåligt självförtroende när ni strävade efter att bli självständiga.

- Mycket bra
- Någorlunda bra
- Varken eller
- Mindre bra
- Dålig
- Minns inte
- Medverkade inte

### 23. Restaurangbesök

Dag 9. Den gemensamma lunchen äts på en lunchrestaurang, där man har beställt bord så att alla kan sitta tillsammans. Sista timmen på dagen är avsatt till att familjerna själva skall planera för sista dagen (dag 10).

- Mycket bra
- Någorlunda bra
- Varken eller
- Mindre bra
- Dålig
- Minns inte
- Medverkade inte

### 24. Dag 10

Denna dag planeras helt av familjerna själva

- Mycket bra
- Någorlunda bra
- Varken eller
- Mindre bra
- Dålig
- Minns inte
- Medverkade inte



## Återkommande inslag i behandlingen

### 25. Hur fungerade fikastunderna?

- Mycket bra
- Någorlunda bra
- Varken eller
- Mindre bra
- Dåligt
- Minns inte
- Medverkade inte
- Övrigt: \_\_\_\_\_

### 26. Hur fungerade luncherna de första fyra dagarna?

Vänligen skriv andra synpunkter under "övrigt"

- Mycket bra
- Någorlunda bra
- Varken eller
- Mindre bra
- Dåligt
- Minns inte
- Medverkade inte
- Övrigt: \_\_\_\_\_

## 27. Hur fungerade luncherna övriga dagar?

Vänligen skriv andra synpunkter under "övrigt"

- Mycket bra
- Någorlunda bra
- Varken eller
- Mindre bra
- Dåligt
- Minns inte
- Medverkade inte
- Övrigt: \_\_\_\_\_

## 28. Hur fungerade måltidsförberedelserna?

Föräldrarna får i uppgift att besluta kring hur lunchen skall genomföras. Patienterna går in i sin egen grupp för att diskutera vad de vågar göra för förändringar.

- Mycket bra
- Någorlunda bra
- Varken eller
- Mindre bra
- Dåligt
- Minns inte
- Medverkade inte

## 29. Hur upplevde du övningarna i smågrupp?

- Mycket bra
- Någorlunda bra
- Varken eller
- Mindre bra
- Dåliga
- Minns inte
- Medverkade inte

### 30. Hur upplevde du övningarna i storgrupp?

- Mycket bra
- Någorlunda bra
- Varken eller
- Mindre bra
- Dåligt
- Minns inte
- Medverkade inte

### Avslutande frågor

#### 31. Hur har du upplevt behandlingsmodellen?

Vad var bra? Vad kunde ha varit bättre? Etc.

---

---

---

---

---

### 32. Hur har du upplevt terapeuterna/behandlarna?

Vad gjordes bra? Vad kunde ha gjorts bättre? Etc.

---

---

---

---

---

---

### 33. Skulle du rekommendera behandlingsformen?

- Ja  
 Nej

### 34. Vad tycker du om upplägget?

Multifamiljeterapin omfattar 10 dagar som fördelas över ett år. Vad tycker du om fördelningen av dagarna?

- Mycket bra  
 Någorlunda bra  
 Varken eller  
 Mindre bra  
 Dåligt

### 34.1. Kommentarer till behandlingsupplägget

T.ex. har det varit lagom långt mellan övningarna, på vilket sätt kunde det sett annorlunda ut, osv.

---

---

---

---

---

---

### 35. Har du haft kontakt med de andra familjerna mellan behandlingstillfällena?

- Ja  
 Nej

#### 35.1. Om ja, vilken typ av kontakt?

Beskriv gärna hur ni har haft kontakt (t.ex. telefon, sms, mail, internet, träffar osv.) och hur ofta ni har haft kontakt (t.ex. flera gånger i veckan, enstaka tillfällen etc.).

---

---

---

---

---

---

**36. Vad tar du med dig från behandlingen?**

---

---

---

---

---

---

**37. Övriga kommentarer?**

Något annat du önskar uttrycka?

---

---

---

---

---

---

**38. Tack för din medverkan!**

Till sist önskar vi att få veta vad du tycker om detta frågeformulär. Vad tyckte du om enkäten?

- Mycket bra
- Någorlunda bra
- Varken eller
- Mindre bra
- Dålig
- Övrigt: \_\_\_\_\_

## Behandlingsutvärdering

### Inbjudan till utvärdering av behandling

---

Du har nyligen medverkat i multifamiljebehandling vid BUP i Lund. Du tillfrågas nu som deltagare om dina tankar och synpunkter, för utvärdering av denna behandlingsmetod.

Vi som ber dig att medverka är Anna Carling och Jasmine Tuovinen. Vi läser termin 9 på psykologprogrammet vid Lunds Universitet. Vi hjälper till med att utvärdera denna behandlingsmodell, som en del av vårt examensarbete. Vi tar inte del av några personuppgifter eller mailadresser och därför är detta mail utskickat av ett behandlingsteam.

Vi riktar oss till de ungdomar som varit direkt berörda och deras föräldrar (alternativt annan anhörig) som varit med under hela eller delar av de tio dagarna. Var och en fyller i varsitt formulär. Era individuella synpunkter är värdefulla i det fortsatta arbetet med behandling av unga med anorexia nervosa.

Deltagandet är helt frivilligt och studien tar ca 20-30 minuter att genomföra. Svaren kommer att användas i forskningssyfte för att förbättra behandlingsmodellen och för att på bästa sätt hjälpa personer med anorexia nervosa. Du behöver inte uppge ditt namn och resultaten kommer att presenteras på gruppnivå.

Dina svar är mycket värdefulla i utvecklandet av ny kunskap. Enkäten kan besvaras fram till och med 15 oktober 2014. Tack på förhand!

Om du har några frågor om denna enkät eller vill avbryta din medverkan kan du kontakta familjeterapeut Raymond Valdes. Email: [raymond.valdes@sll.se](mailto:raymond.valdes@sll.se)

Handledare Aki Johanson, professor vid Lunds universitet. Email: [aki.johanson@med.lu.se](mailto:aki.johanson@med.lu.se)

**Jag har läst och förstått informationen. Jag samtycker till att medverka. \***

Ja

---



## Bilaga C: Teorier och behandlingar vid anorexia nervosa, Tabell 17.4 (Carr, 2006)

Table 17.4 Theories and treatments of eating disorders

| Theory type                     | Theoretical principles  | Principles of treatment  | Theory type    | Theoretical principles  | Principles of treatment  |
|---------------------------------|---|--|----------------|---|--|
| Genetic                         | Genetic factors underpin a specific predisposition to anorexia nervosa and a general predisposition to bulimia which has links with substance abuse, obesity and affective disorders  | Education about predisposition   |                | Weight loss becomes positively reinforcing and the avoidance of fatness and criticism for being overweight is negatively reinforcing  | Exposure and response prevention for bulimia   |
| Starvation                      | Anorexia and bulimia are partly maintained by neuroendocrine and gastric changes that result from starvation  | Refeeding, rehydration and management of medical complications   |                | Cognitive distortions also maintain these destructive eating patterns   |  |
| Sociocultural                   | Cultural norms that value slimness and promote dieting in societies where food is plentiful predispose people to eating disorders   | Education about sociocultural pressures  |                | The impact of both the reinforcement contingencies and these cognitive factors on the youngsters' eating behaviour becomes more pronounced when the eating disorder becomes entrenched and the physiological sequelae of starvation develop   |  |
| Lifecycle transition and stress | A build-up of stressful life events during individual or family lifecycle transitions precipitates anorexia and bulimia   | Support for individuals and families in management of stresses related to lifecycle transitions  |                | With bulimia, extreme hunger resulting from dieting in conjunction with triggering events that elicit negative affect lead to bingeing. Binges are followed by distorted cognitions and related negative affect, which in turn leads to purging. Purging initially is reinforcing since it brings relief. Later guilt and fear about the effects of purging lead to increased dietary restraint until the cycle repeats |  |
| Psychoanalytic                  | Children with eating disorders have difficulty learning how to interpret need-related internal physiological states and develop a coherent sense of self, because their mothers adopt a parenting style in which parental needs for control and compliance take primacy over the child's needs for self-expression and autonomy. In adolescence the fear of fatness, obsession with food, and guilt for eating are part of an attempt to manage a central conflict related to the attainment of autonomy and a coherent sense of self | Psychodynamic psychotherapy that facilitates insight into the way early relationships affect current relationships with the therapist and significant others, with particular reference to autonomy and individuation issues | Family systems | Where children have a biological vulnerability and dieting occurs, organisational features of the family may maintain eating disorders. These include enmeshment, rigidity, conflict avoidance, and triangulation. Family values such as an ethic of self-sacrifice, the rejection of personal leadership by the parents, blame shifting and the use of unclear communication may also maintain eating disorders        | Family therapy where parents take an active role in refeeding the youngster and then develop boundaries and roles appropriate to the adolescent's stage of development. The family are helped to let the adolescent develop age-appropriate autonomy |
| Cognitive-behavioural           | Perfectionistic youngsters who have difficulties in establishing autonomy; who experience social anxiety in peer relationships; and who are exposed to stressful events such as academic failure may engage in dieting behaviour in response to critical comments from others   | Contingency management so that weight gain is reinforced<br>Cognitive therapy in which alternatives to cognitive distortions are learned   |                |   |  |



Bilaga D: Faktorer att överväga vid anorexia nervosa, figur 17.1 (Carr, 2006).

