



Diabetes og spiseforstyrrelser

Pilotprojekt: Støttegruppe for kvinder mellem 17 og 35 år

Vibeke Uldall Wilhelmsen
Diabetesforeningen, august 2010

Indholdsfortegnelse

1. Indledning - side 2

2. Baggrund, formål, deltagere, forløb og metode - side 3

2.1 Baggrund - side 3

2.2 Formål med tilbuddet - side 3

2.3 Projektets praktiske forløb - side 3

2.4 Deltagere - side 4

2.5 Metode - side 4

3. Teoretisk baggrund - side 5

3.1. De vigtigste spiseforstyrrelser ved diabetes - side 5

3.2 Diabetes og spiseforstyrrelse, hvor stort er omfanget? - side 6

3.3. Konsekvenserne af diabetes og spiseforstyrrelse - side 8

4. Resultater side 9

4.1 Profil for gruppen og deltagerne i gruppen - side 9

4.2 Tematisk oversigt med afsæt i interviewene med terapeuten - side 9

4.2.1 Temaer som de enkelte deltagere har taget op - side 10

4.2.2 Tema som blev taget op i fællesskab - side 11

4.2.3 Målsætning og opfyldelse af mål - side 11

4.3 Resultater fra spørgeskemaet - side 12

5. Konklusion og perspektivering - side 15

1. Indledning

Når man er ung og rammes af en kronisk sygdom som diabetes, kan det give den unge nogle store udfordringer i livet. Men livet med diabetes bliver endnu mere kompliceret af en spiseforstyrrelse, hvad enten den er opstået før diabetesen, eller er en udløber af den. Den internationale litteratur peger på, at det især er unge kvinder med diabetes, der udvikler en spiseforstyrrelse, og at spiseforstyrrelsen kan medføre diabetiske følgesygdomme pga. de høje blodsukre.

"Landsforeningen mod spiseforstyrrelse og selvskade" (LMS) har positive erfaringer med støttegrupper for mennesker med spiseforstyrrelser. Deres ekspertise var derfor et godt afsæt for at starte en støttegruppe for kvinder med diabetes og spiseforstyrrelser. Vi ønskede sammen at hjælpe og støtte en gruppe af kvinder, som har svært ved at finde balancen mellem diabetes og spiseforstyrrelse, og vi ønskede at samle mere viden om samspillet mellem sygdommene.

Erfaringen fra projektet viser, at der bag ved en spiseforstyrrelse findes en række medvirkende faktorer, som også spiller en væsentlig rolle. Det gælder følelser og mad, familieforhold og omfanget af hjælp og støtte i forbindelse med diabetesdebuten.

I Norge har en bred faggruppe udarbejdet en vejledning for sundhedspersonale om forebyggelse, diagnosticering og behandling af spiseforstyrrelser ved diabetes. Den norske vejledning¹ bygger på en gennemgang af internationale undersøgelser. Vejledningen udkom i 2005, og den bygger på solid forskning, men det er en svaghed, at de sidste 5 års forskning ikke er repræsenteret. Et nyt litteraturstudie kan meget vel være relevant, men da projektets formål primært var at støtte en gruppe kvinder med spiseforstyrrelse og sekundært at opnå en introducerende viden til feltet, er den norske vejledning anvendt som primære baggrundsteori, især hvad angår forekomst, diagnostik og behandling. Den norske vejledning er således denne rapportes gennemgående teoretiske fundament. Så hvor ingen anden reference er anført, danner det norske studie baggrund.

Men det norske studie skriver ikke meget om, hvordan det er at have en spiseforstyrrelse. Hvilke følelser og tanker der fylder den spiseforstyrrede i hverdagen etc. Det er her, at dette lille pilotstudie søger sin berettigelse. I nærværende pilotprojekt er der netop fokus på de tanker og følelser, der kommer til udtryk i gruppen. Emner, som har fyldt meget for kvinderne, er således systematisk fremstillet i afsnit 4.2 på side 9. Pilotprojektet afdækker derved en række problemstillinger og hypoteser, der kan være afsæt for et senere og mere dybtgående projekt, gennemført i et mere forskningsorienteret setup.

¹ Spiseforstyrrelser ved diabetes, forekomst, diagnostikk og behandling. En veileder for helsepersonell. Norges Diabetesforbund 2005.

2. Baggrund, formål, deltagere, forløb og metode

2.1 Baggrund

I foråret 2008 bragte bladet *Diabetes* et par artikler om to kvinder, der både havde spiseforstyrrelse og diabetes. Historien blev efterfølgende publiceret i flere medier. LMS henvendte sig herefter til Diabetesforeningen (DBF) for at drøfte muligheden for at samarbejde om et tilbud til gruppen af kvinder med både spiseforstyrrelse og diabetes. Internt i DBF var man enige om at støtte projektet bl.a. med vidensdeling som fokus. Efterfølgende blev der afholdt et møde i LMS, hvor samarbejdets indhold og ydelser blev drøftet, og en aftale kom på plads.

2.2 Formål med tilbuddet

Formålet med at oprette en støttegruppe for kvinder i alderen 17-35 år med type 1, var primært at hjælpe denne gruppe til at få en bedre hverdag. Det skulle ske gennem støtte fra de andre i gruppen og ved opbygning af et socialt netværk. Formålet var også at få mere viden om, hvordan diabetes og spiseforstyrrelse hænger sammen. Vi havde f.eks. den tese, at man udvikler en spiseforstyrrelse, fordi man har fået diabetes, men i projektet viste det sig, at der var 2 deltagere ud af 7, som allerede havde en spiseforstyrrelse, inden de fik diabetes.

Bente er 22 år og i gang med en uddannelse på universitetet. Bente har haft diabetes, siden hun var 11 år. I teenageårene blev Bente meget optaget af sund kost og motion. Familien støttede Bente i den nye livsstil. I perioder tog hun mindre insulin for at opnå et hurtigere vægttab. Efterhånden som vægten faldt, blev Bente mere og mere optaget af at tabe sig. Som 19-årig fik hun konstateret anoreksi, og hun havde allerede symptomer på neuropati. Bentes mål i gruppen er: "Jeg vil gerne blive bedre til at passe på mig selv og min krop"

Casen er opdigtet, men er inspireret af kvindernes historie i støttegruppen

2.3 Projektets praktiske forløb

Tilbuddet om støttegruppe for kvinder med spiseforstyrrelse blev omtalt i de interne medier *Diabetes*, www.diabetes.dk, www.spiseforstyrrelser.dk. I samarbejde blev en pjece udarbejdet, og der blev skrevet til relevante samarbejdspartnere med information om tilbuddet. Begge foreninger, dvs. LMS og DBF, markedsførte på denne måde tilbuddet.

Støttegruppen var berammet til 5-8 deltagere, gruppen skulle mødes 12 gange, en gang om ugen og med en varighed på 2 timer pr. gang. Gruppen mødtes hver gang i lokaler i LMS. Støttegruppens form blev til på baggrund af erfaringerne med andre støttegrupper for spiseforstyrrede i LMS' regi.

I oktober 2009 var der tilmeldt 5 kvinder til gruppen, og gruppen mødtes herefter ca. en gang om ugen, i alt 12 gange. Gruppen blev ledet af Kristine Karsholt, psykoterapeut med 8 års erfaring i støttegrupper for spiseforstyrrede.

2.4 Deltagere

Da gruppen startede, var der således 5 deltagere, men senere kom 2 mere til. Aldersgruppen var 20-36 år. Gruppen var for kvinder med type 1, men igennem interviewene opstod en fornemmelse af, at en enkelt af deltagerne måske havde type 2 eller type 1½, men det er ikke undersøgt nærmere. Alle i gruppen gennemførte forløbet. Der var i gennemsnit 1-2 fraværende pr. gang pga. sygdom, ferie, arbejde, ulykke og andet.

Første gang gruppen var samlet, fortalte alle deres historie, hvorefter de andre fik lov til at kommentere og stille spørgsmål. Alle i gruppen skulle finde et mål eller en målsætning for forløbet, som så efterfølgende blev evalueret. Når gruppen mødtes, fortalte kvinderne, hvordan det var gået siden sidst, og hvad de havde været optaget af.

2.5 Metode

Indledningsvis diskuterede repræsentanter fra LMS og DBF hvilke muligheder der var for at opnå mere viden om diabetes og spiseforstyrrelse. Vi talte om muligheden for at bruge deltagerobservation i gruppen, men deltagere i tidligere grupper i LMS, havde dog ved forespørgsel afvist, at have observatører tilstede i gruppeforløb. Derfor blev denne metode fravalgt, og vi valgte i stedet at indhente viden gennem interview med terapeuten. Senere i forløbet stod det klart, at der var behov for at spørge deltagerne direkte. Et spørgeskema blev derfor udarbejdet. En svaghed ved denne metode, frem for direkte interview med deltagerne var, at der ikke var mulighed for at komme i dybden med de temaer, som kvinderne var optaget af. Det må således formodes at være forbundet med en bias, at have terapeuten indskudt som en ekstra fortolker. Set i lyset af at nærværende projekt har karakter af et mindre pilotstudie, blev denne metode accepteret som en nødvendig begrænsning. Som tidligere nævnt er formålet med pilotprojektet, udover et konkret tilbud om støtte, også et forsøg på at afklare temaer og etablere eventuelle hypoteser, der kan være afsæt for et senere og mere

dybtgående projekt. Ved et eventuelt senere og mere omfattende studie, vil det derfor være nødvendigt med direkte interviews med deltagerne.

Formålet med at interviewe terapeuten blev således, at få mere viden om, hvad der rørte sig i kvinderne i forhold til at have diabetes og spiseforstyrrelse. Der blev udarbejdet en interviewguide, og der blev gennemført 10 semistrukturerede interviews via telefon af ca. en halv times varighed. Interviewene blev så vidt muligt gennemført dagen efter, at støttegruppen mødtes, for at terapeuten havde forløbet i frisk erindring. Terapeuten skrev notater i pausen for at sikre, at videregivelse af kvindernes oplevelser blev så korrekte som muligt. Det var også for at sikre den mest korrekte gengivelse, at interviewene gennemførtes efter hvert møde.

Det første interview indeholdt desuden en gennemgang af kvindernes baggrund og historie. Dette for at styrke interviewerens forståelse af de problemstillinger, kvinderne fremlagde i forhold til deres diabetes og spiseforstyrrelse.

3. Teoretisk baggrund

3.1. De vigtigste spiseforstyrrelser ved diabetes

I det følgende præsenteres kort de vigtigste spiseforstyrrelser ved diabetes.

1. *Underdosering af insulin (Purging)*. Ved denne tilstand underdoserer eller undlader man at tage insulin for at slanke sig. Virkningsmekanismen er, at højt blodsukker giver nedsat appetit, tab af sukker i urinen og væsketab, hvilket fører til vægttab. Underdosering af insulin har ikke nogen diagnosekode i ICD-10², men tilstanden fremstår som en klinisk spiseforstyrrelse. Den, som underdoserer insulin, vil ofte være optaget af det kalorietab, der opstår ved, at sukkeret udskilles med urinen. Men i virkeligheden vil det vægttab, som indtræffer i løbet af et par dage med hyperglykæmi, være forårsaget af væsketab.

2. *Overspisning (Binge eating disorder)*. Episoder med tab af kontrol med indtag af mad. Under disse episoder indtages mere mad end det, som spises til et normalt måltid. Overspisnings-episoderne efterfølges ikke af opkast eller handlinger for at undgå vægtøgning. Mange anser overspisningslidelsen som beslægtet med bulimia nervosa. I nogle tilfælde er lidelsen overspisning årsag til type 2-diabetes. Det kan optræde, hvis en person uden diabetes øger sin vægt og dermed sine fedtlagre i kroppen betydeligt. Det vil nedsætte effekten af kroppens insulin, hvilket medfører, at blodsukkeret stiger til et niveau for diabetikere. De fleste diabetikere har oplevet føling, som kan forårsage episoder med overspisning, men det er

² ICD-10 er et system til klassifikation af sygdomme og andre helbredsrelaterede lidelser udformet af WHO. ICD er forkortelse for International Classification of Diseases. ICD-10 er således den tiende udgave af dette system. .

uafklaret hvilken rolle, føling har ved overspisning i kombination med diabetes. Føling er en tilstand med lavt blodsukker, som personen selv er i stand til at håndtere. Symptomer på føling kan f.eks. være sult, humørsvingning, svaghed og øget svedproduktion.

3. *Bulimia nervosa* karakteriseret ved følgende: Overspisning mindst to gange om ugen i de sidste 3 måneder, og tab af kontrol over fødeindtagelsen karakteriseret ved overspisning. "Renselse" i form af forsøg på vægtreduktion. "Renselse" kommer til udtryk ved opkast, brug af vanddrivende medikamenter og afføringsmidler, samt underdosering af insulin. Endelig skal det nævnes, at personer med bulimi er optaget af vægt og udseende. Personer med diabetes kan således udvikle bulimi, men ofte vil en person med diabetes i stedet underdosere insulin som slankemetode, for at modvirke effekten af overspisningsepisoder. Som nævnt kan vanddrivende medicin eller afføringsmidler også være aktuelle "rensemeter" hos en diabetiker, der også lider af bulimi. En relativt stor andel af patienter med bulimi misbruger også alkohol eller psykofarmaka.

4. *Anoreksia nervosa* karakteriseret ved følgende: Afmagring, dvs. BMI $<17,5 \text{ kg/m}^2$ ³. Desuden en urealistisk frygt for at tage på, og en urealistisk følelse af at være for tyk. Endelig er fravær af 3 på hinanden følgende menstruationer også et kriterium. Det er sjældent, at diabetikere udvikler anoreksi. I nogle tilfælde kompliceres anoreksi ved diabetes med bulimi eller underdosering af insulin. Ved afmagringen vil leverens lager af glukogen tømmes, og kroppens beredskab mod hypoglykæmi vil derfor være mangelfuldt. En del af dødsfaldene ved anoreksi skyldes hypoglykæmisk betingede hjerterytmeforstyrrelser.

3.2 Diabetes og spiseforstyrrelse, hvor stort er omfanget?

Udenlandske undersøgelser peger på, at flere unge kvinder med diabetes udvikler en spiseforstyrrelse. Med reference til det i indledningen nævnte norske studie, er der variation i antallet af personer med spiseforstyrrelse afhængig af, om man underdoserer insulin, overspiser eller f.eks. er mellem 12-19 år. De fleste af undersøgelserne bygger på udenlandske resultater og kan derfor ikke fuldstændig overføres på danske forhold.

Diabetes er en kronisk sygdom, som kræver en stram styring af blodsukkeret. Diabetes indebærer dermed et øget fokus på diæt og motion, hvilket kan fremme diabetikerens risiko for en spiseforstyrrelse. Enkelte studier viser, at nogle diabetikere forsøger at regulere deres vægt, ved at undlade at tage deres insulin eller anden medicin. Det medfører en forringet regulering af deres blodsukker og øger risikoen for komplikationer. Diabetikere har ca. 10 pct. risiko for at udvikle en spiseforstyrrelse i deres livstid. Et canadisk studie har vist, at 15 pct. af

³ Hos børn og unge før pubertet gælder andre vægtkriterier.

12-19-årige piger med diabetes har en subklinisk spiseforstyrrelse – dvs. et mere anstrengt forhold til mad - mod 8 pct. hos piger, der ikke har diabetes^{4,5,6}.

En svensk undersøgelse⁷ fra 2009 viser, at 38 % af unge piger og drenge med type 1 diabetes undlader mere end 15 % af dagens insulin. Samme undersøgelse viser også, at de unge, der tager for lidt insulin, har et HbA1c, der er ca. 0,8 % højere end de unge, der passer deres dosering. Undersøgelsen bygger på resultater fra 90 teenagere med pumpe. Undersøgelsen indebar også en måling af livskvalitet, og den viste, at gruppen af unge, der undlod mere end 15 % af dagens insulin, også havde en signifikant dårligere livskvalitet i relation til det behandlingsmæssige. Dette forhold indikerer, at denne gruppe oplever insulinbehandlingen mere belastende end gruppen, der ikke i samme omfang undlader at tage deres insulin. Studiet konkluderer, at det er meget udbredt at tage for lidt insulin blandt de unge. Årsagen til dette fænomen skyldes ofte glemsel, men også angsten for lavt blodsukker spiller ind. Endelig nævner artiklen også de unges ønske om vægtkontrol som en mulig forklaring.

Når man underdoserer insulin, betyder det nemlig umiddelbart, at man taber sig. Konsekvenserne er store ved de langvarige høje blodsukre, som kan føre til komplikationer, f.eks. øget risiko for nyrer, øjenproblemer og neuropati. Det er en plausibel antagelse, at resultaterne af den svenske undersøgelse kan overføres på danske forhold.

Subklinisk⁸ spiseforstyrrelse karakteriseres ved et anstrengt forhold til mad og krop og påvises i forskningssammenhænge sædvanligvis ved hjælp af et spørgeskema. I nogle tilfælde kan subklinisk spiseforstyrrelse være en forløber for en klinisk spiseforstyrrelse.

Studier har også vist, at mange kvinder med type 1-diabetes i aldersgruppen 13-60 år bevidst underdoserer insulin dosis for at tabe sig. Ud af 341 kvinder havde 31 % bevidst undladt at tage insulin, og 8 % gjorde det ofte. Halvdelen af kvinderne gjorde det for at tabe sig. Det ser også ud til, at unge mænd i teenagealderen med type 1-diabetes også er mere sårbare for udviklingen af spiseforstyrrelser end jævnaldrene uden diabetes. Aldersfordelingen for patienter med spiseforstyrrelse blandt personer med diabetes er omtrent den samme som for personer uden diabetes. Overspisningslidelsen har samme forekomst i alle aldersgrupper. Underdosering af insulin optræder særligt hyppigt i teenageårene, men bulimi har et

⁴ Crow SJ, Keel PK, Kendall D, Eating disorders and insulin dependent diabetes mellitus: review article, *Psychosomatics* 39, pp. 233 –243, 1998.

⁵ Diabetes Mellitus and eating disorders: A multicenter study and the comorbidity of the two diseases, *Journal of psychosomatic research*, 1998 Vol. 44 (3-4), pp. 503-515.

⁶ Jones, JM et al., Eating disorders in adolescent females with and without type 1 diabetes: cross sectional study, *Bmj*, 2000; 320(7249), pp. 1563-66.

⁷ Lindholm Olinder, Anna et al. Missed bolus doses: devastating for metabolic Control in CSII-treated adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes* 2009;10: 142-148.

⁸ Når man antager, at en sygdom er subklinisk, betyder det, at man endnu ikke kan påvise kliniske målbare/synlige konsekvenser.

aldersmaksimum i gruppen 18 til 24-årige. Anoreksi er sjælden i forhold til de andre spiseforstyrrelser og optræder oftest i en relativ ung alder, omkring 15-20 år.⁹

I støttegruppen ligner aldersfordelingen den, man har fundet i ovenstående studie. Pga. støttegruppens begrænsede størrelse har disse tal imidlertid kun begrænset statistisk værdi. Underdosering af insulin har fulgt alle kvinderne i støttegruppen. 2 af kvinderne svarer dog, at de gør det for at undgå lavt blodsukker. Sidstnævnte stemmer overens med konklusionen i det tidligere omtalte svenske studie¹⁰.

Blandt teenagere er overspisning udbredt også mere end i den almindelige befolkning generelt. Overspisning ses hyppigst ved type 2, men også type 1-diabetikere har risiko for at udvikle overspisning. I en tidligere undersøgelse i Diabetesforeningens regi¹¹ viste det sig, at 6 ud af 8 informanter med type 1-diabetes og spiseforstyrrelse, faktisk overspiste under en eller anden form, og de var alle kvinder! En hurtig søgning i den internationale litteratur har imidlertid ikke givet resultater i forhold til undersøgelser af overspisning (Binge eating disorder) i kombination med type 1-diabetes. Noget tyder altså på, at "overspisning hos voksne kvinder med type 1" er et relevant, men udforsket problem. En enkelt metaanalyse¹² strejfer dog problematikken, idet den opererer med en opdeling i 4 typer af spiseforstyrrelse hos kvinder med type 1-diabetes: 1. Anorexia nervosa. 2. Bulimia nervosa 3. ED-NOS (Eating Disorders Not Otherwise Specified). 4. Subthreshold eating disorders. EDNOS er en "rodekasse", hvor man samler de spiseforstyrrelser, der kun opfylder nogle, men ikke alle kriterier for anoreksi og bulimi. I det omtalte studie hørte overspisning med til kategorien EDNOS.

3.3. Konsekvenserne af diabetes og spiseforstyrrelse

Kombinationen af diabetes og spiseforstyrrelser giver øget forekomst af komplikationer og medfører øget dødelighed. Både ved moderate og alvorlige spiseforstyrrelser giver det ofte en dårlig blodsukkerregulering, som kan medføre indlæggelser på sygehus. Der kan opstå akutte komplikationer som hyperglykæmi (højt blodsukker) og ketoacidose (syreforgiftning). Ketoacidose er en alvorlig tilstand, som kan kræve indlæggelse.

Mange oplever tidligt at få diabetiske senkomplikationer som kronisk neuropati. Neuropati inddeles i perifer og autonom neuropati. Den perifere neuropati kan være smertefuld og give

⁹ Spiseforstyrrelser ved diabetes, forekomst, diagnostikk og behandling. En veileder for helsepersonell. Norges Diabetesforbund 2005.

¹⁰ Lindholm Olinder, Anna et al. Missed bolus doses: devastating for metabolic Control in CSII-treated adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes* 2009;10: 142-148.

¹¹ Bruun-Jensen, Kjeld et al. Psykologisk diabetesrådgivning online. Litteraturbaseret afklaring samt analyse af chatdialoger til afdækning af typiske psykologiske problemer. Diabetesforeningen, januar 2010. Kan downloades på www.diabetes.dk.

skærende og brændende smerter i benene. Smerterne kan f.eks. også ramme hænderne. Den autonome neuropati rammer nervesystemet til de indre organer. Det høje blodsukkerniveau, kombineret med dårlig ernæringsstatus, øger risikoen for akut neuropati. Hos diabetikere med type 1 og spiseforstyrrelse, ser man hyppigere diabetisk øjensygdom (retinopati). Ved retinopati sker der forsnævninger i øjets små blodkar, som kan give nedsat blodforsyning og blødninger på øjets nethinde. Dette kan føre til nedsat syn og i værste fald blindhed.

Lette spiseforstyrrelser kan også give alvorlige konsekvenser hos diabetikere med type 1, da diabeteskontrollen påvirkes i betydelig grad. Denne praksis kan medføre øget risiko for føling og er en adfærd, der ikke giver udslag på HBA1c, hvorfor den ikke opdages ved den almindelige diabeteskontrol.

4. Resultater

I det følgende gennemgås resultater i relation til deltagerens sygdomsprofil, interviewene med terapeuten og endelig resultaterne af spørgeskemaerne.

4.1 Profil for gruppen og deltagerne i gruppen

Terapeutens oplevelse er, at temaerne i støttegruppen er mere alvorlige end i andre og sammenlignelige grupper. Formentlig pga. de fysiske livstruende komplikationer. Gruppen er også anderledes i og med, at der her er et sygdomsfællesskab. I gruppen har der således været megen omsorg, støtte og forståelse for hinanden.

Under interviewene fremkom det, at 4 af kvinderne i gruppen overspiser, at en deltager aktuelt har anoreksi, og at en anden har haft anoreksi. I støttegruppen har en af kvinderne føleforstyrrelse (neuropati), en anden nedsat syn og en tredje er blind på det ene øje og har nedsat syn på det andet (retinopati). Endelig er der en deltager, der kompenserer for overspisning ved at tage ekstra insulin, eller ved at motionere meget.

Kvinderne fik spiseforstyrrelse henholdsvis som 10, 12, 13, 14, 15-årige, og en har først fået spiseforstyrrelsen inden for det sidste halve år af 2009.

4.2 Tematisk oversigt med afsæt i interviewene med terapeuten

I interviewene har der været fokus på de emner, den enkelte har arbejdet med i gruppen. Selvfølgelig har der været et vist sammenfald og en vis lighed i de temaer, der optager

¹² Nielsen Søren. Eating Disorders in Females with Type 1 Diabetes: An Update of a Meta-analysis. *European Eating Disorders Review*. 10(4), 241-254 (2002).

kvinderne i det daglige, og selvfølgelig har sammensætningen og stemningen i gruppen også haft betydning for forløbet. Interviewene har givet et introducerende indblik i, hvad der fylder i hverdagen for den enkelte, men i en eventuel senere og mere detaljeret undersøgelse, kunne det være en fordel at gå mere i dybden med nogle af emnerne. F.eks. bør deltagerne i et fremtidigt studie interviewes direkte med henblik på at få en dybtgående viden om nedenstående temaer.

4.2.1 Temaer som de enkelte deltagere har taget op:

Sygdomsrelateret

Regulering og det at tage det antal enheder, der er aftalt.

Kropsligt

Angst for overvægt. Bekymringer i forhold til eventuel graviditet.

Relation til egen personlighed

Svært ved at tro på, at nogen holder af én, for den man er, og ikke for det, man gør. At mærke vrede, angst, skyld og skam. Store krav til det at være perfekt.

Svært ved at tage sig sammen og svært ved at gøre noget godt for sig selv (=omsorg for sig selv).

Socialt - Relation til andre

Savn af omsorg. Alene med problemerne. Svært ved at tage imod.

Tager meget ansvar for andre mennesker. At bygge en "mur" op omkring sig.

Familie

Grænsesætning i forhold til mødre.

Depressive træk og sorg

Sorg f.eks. over at miste. Manglende lyst til at leve.

Sygdommen som belastning

Kontrol, besværligt, aldrig fri, hele tiden på arbejde i forhold til sygdommen. Magtesløshed i forhold til den tunge "rygsæk". Balancen mellem diabetes, arbejde og åbenhed.

Sygdomsrelateret angst

Angst for lavt blodsukker og angst for komplikationer.

Mad og følelser

Skyldfølelse i forhold til at spise for meget og motionere for lidt. F.eks.: "Hvad tænker andre, når jeg spiser en is?" Følelseskaos og overspisning. Svært ved at spise sammen med andre.

Positive oplevelser

For at løfte stemningen i gruppen tog man en runde med positive oplevelser. Gruppen talte om ture i biografen, gode samtaler med veninderne, en ridetur ud i naturen og rejse.

4.2.2 Tema som blev taget op i fællesskab:

Ca. midt i forløbet var der på et af møderne i gruppen fokus på følgende fælles tema: "Følelser og tanker omkring sygdommen diabetes". Det blev et meget tungt og svært emne, da ingen af kvinderne havde noget positivt at sige om sygdommen.

Flere steder i litteraturen kan man finde beskrevet, at diabetes kan være en meget krævende sygdom, hvor ansvaret for sygdommen, og hvordan man klarer sig, hviler på egne skuldre. Det er også, hvad kvinderne giver udtryk for, når de nævner *kontrol, besvær, aldrig fri, magtesløshed* i forhold til den "tunge rygsæk", sygdommen udgør. Med andre ord er de hele tiden på arbejde i forhold til sygdommen.

Det er selvfølgelig en bred vifte af faktorer, der kan forklare udviklingen af en spiseforstyrrelse, men klinisk erfaring indikerer, at den krævende reguleringsopgave spiller en central rolle. Især teenageårene er en sårbar og sensitiv periode i livet, hvor man særligt har behov for at møde forståelse og anerkendelse. Det har nemlig afgørende betydning for behandlingsforløbet, at der er skabt en relation, som giver oplevelsen af at blive mødt, respekteret og anerkendt. Erfaringer med den gode relation viser, at det antageligt er muligt at forebygge udviklingen af alvorlige spiseforstyrrelser.

Flere af kvinderne i projektet har manglet en god kontakt enten i familien eller i behandlingssystemet i teenageårene, og dette kan måske have været en medvirkende faktor for udviklingen af deres spiseforstyrrelse. Det er dog en hypotese, som ikke er nærmere undersøgt.

4.2.3 Målsætning og opfyldelse af mål:

Første gang gruppen mødtes, blev kvinderne bedt om have fokus på et mål. Målet eller opgaverne blev evalueret midtvejs og til slut. Målene og opgaverne var:

1. At tage hånd om sig selv og blive bedre til at udtrykke og håndtere følelser.
2. At håndtere tanker og følelser om at være tynd, og at passe bedre på sig selv og sin krop.
3. At fokusere på adfærd, der skaber glæde.

4. At håndtere de følelser, der fylder op og fører til overspisning.
5. At fastholde og nedskrive de oplevelser, der er gået godt.
6. At skrive et brev til sin mor, uden at sende det.

Den sidste gang gruppen var samlet, evaluerede kvinderne deres individuelle mål og opgaver. Resultatet blev overvejende positivt, da de fleste udtrykte, at de havde opnået en større bevidsthed om sig selv og var kommet et godt stykke i arbejdet med deres spiseforstyrrelse.

4.3 Resultater fra spørgeskemaet.

Efter en række interviews med terapeuten blev det tydeligt, at der var behov for at stille en række spørgsmål direkte til deltagerne. Temaerne i gruppen dannede således baggrund for et spørgeskema. Da terapeuten flere gange gav udtryk for, at der var meget støtte og sparring blandt deltagerne, blev det også relevant at undersøge deltagernes oplevelse af, hvilken betydning, det havde haft, at være en del af en støttegruppe. 6 ud af 7 har således udfyldt spørgeskemaet. I spørgeskemaet får man også indtryk af, at kvinderne har fået meget ud af at deltage i forløbet. Spørgeskemaet gennemgås nedenfor i uddrag og deltagernes svar citeres kursiveret:

1. Under evaluering af opfyldelse af egne mål er besvarelserne flg.:

*Lidt mere i balance - Arbejder på at passe på sig selv...
Bedre til at sætte grænser - Fylder mindre at skulle være tynd...
Er kommet rigtig langt og får det stadig bedre...
Bedre til bare at være, uden at skulle gøre noget...
Bedre til at tage sig selv alvorligt...*

2. I spørgeskemaet blev kvinderne også spurgt, om de tror, spiseforstyrrelsen hænger sammen med diabetes. En har svaret nej. Resten af gruppen svarede følgende:

*Fokus på mad, krop, motion, tal, kontrol gjorde det, der allerede var, værre...
Til dels tror jeg, det hænger sammen, pga., der er så meget fokus på mad...
Jeg havde nok været spiseforstyrret alligevel. Diabetes er bare et redskab i spiseforstyrrelsen...
Det er svært at skille ad, hvornår det er diabetes, og hvornår det er maden, der gør tingene svære f.eks. at skulle spise pga. lavt blodsukker og den ekstra straf og dårlige samvittighed, man får efter en overspisning, når blodsukkeret også er højt...
Først opmærksomhed på overvægt, kontrol af mad + insulin. Kontrollen har taget over...*

3. Deltagerne blev ligeledes stillet flg. spørgsmål: Har du lært noget nyt om dig selv i gruppen? Fire svarede ja til spørgsmålet, og desuden blev der givet flg. uddybende besvarelser:

Jeg har fået større indblik i, hvorfor jeg fik en spiseforstyrrelse, og hvilke følelser og tanker, der er forbundet derved...

Jeg har lært, jeg er ikke alene...

At tænke på nye måder, se mine egne tanker i et andet perspektiv, at overspisning ikke nødvendigvis er et tegn på en svag karakterstyrke...

Det har sat mange tanker i gang om, hvordan jeg kan få det bedre. Få et sundere forhold til mig selv, min diabetes og overspisning...

Hvis nej, hvorfor ikke?

Jeg har gået i gruppe herinde før, plus haft fokus på individuel terapi samtidig, plus at jeg nok har været noget længere i processen end de fleste andre. Der har manglet noget på samme sted i processen som mig...

Har ikke lært noget nyt om mig selv, men har lært, at jeg ikke er alene. Fået et fællesskab med andre i samme situation...

4. Har din deltagelse i gruppen bidraget til, at du har større omsorg for dig selv? 5 svarede ja og havde desuden flg. uddybende besvarelser:

Jeg er bedre til at tage vare på egne behov...

Øget bevidsthed om, hvordan jeg ser på mig selv og dømmes mig selv, og hvordan de tanker kan ændres...

Ja, jeg har overvejet at søge mere professionel hjælp, når gruppen ophører...

Jeg kunne spejle mig i gruppens øvrige medlemmer og med deres omsorg og respons, indset at jeg skal passe bedre på mig selv...

Hvis nej, hvorfor ikke?

Jeg har fået flere fixe ideer fra de andre ...

5. Har du ændret syn på dig selv, efter du har deltaget i gruppen? Hvis ja, hvordan?

Jeg er ikke den eneste, der er i den situation med diabetes og spiseforstyrrelse...

Mine problemer er ikke nødvendigvis min egen skyld...

Jeg ser tingene fra andre vinkler, blandt andet med input fra de andre deltagere...

Jeg føler mig ikke så alene som før...

Det er gået op for mig, at jeg virkelig er syg...

6. Kvinderne blev også spurgt, om deltagelse i gruppen giver anledning til andre erfaringer, end man normalt får i behandlingssystemet. 5 har angivet ja, og en har skrevet "ved ikke". Desuden havde deltagerne flg. uddybende besvarelser:

Det har givet mig forståelse og empati med, hvorfor nogen har følgesygdomme, og hvorfor vi alle er havnet, hvor vi er...

De andre har direkte erfaring med de problemer, jeg også tumler med, det er en stor hjælp, at man snakker med andre i samme båd...

Det stærke fokus på, hvordan jeg føler og har det + feedback fra de andre i gruppen...

De personlige historier og livserfaring sætter tanker i gang om, at jeg har lyst til, at det skal ændre sig...

Man kan snakke om ting med relevans for diabetes, alle ved, hvad det handler om. Man er der for at støtte hinanden IKKE for at blive reguleret o.s.v...

7. Hvordan oplevede du det at dele din historie med de andre i gruppen?

Det er rart at blive mødt og forstået i en gruppe af mennesker, der præcis ved, hvad det vil sige både at have diabetes og spiseforstyrrelse...

Det var rart, og jeg havde nemt ved at åbne op. Der har fra start været stor fortrolighed i gruppen...

Fint. Det blev modtaget med åbenhed og forståelse...

Det var meget overvældende, men samtidig rigtig rart og lettende at fortælle andre om, hvordan man egentlig går og har det...

Svært men forløsende. Alle har været åbne, lyttende, forstående og kommet med respons. Det har været rart selv at give respons og være der for andre i samme situation...

Det var hårdt men også interessant at høre om andres [oplevelser]...

8. Hvad har du fået ud af at deltage i gruppen?

At møde ligesindede. Bekræftelse i at jeg er på rette vej. Motivation til at fortsætte udviklingen. Øvelse i at tale om mig selv og være i mine følelser...

Jeg har fået mere motivation til arbejde med min diabetes, og jeg har fået mere styr på mine tanker omkring min diabetes...

Ændrede opfattelse af egne tankemønstre/vaner. Ændrede tanker om eget værd...

Kun gode ting. Man bliver udfordret og provokeret til at tage stilling til sine tanker/problemer...

Et fællesskab, hvor der er plads til at snakke om komplikationer med min diabetes, og specielt min spiseforstyrrelse i den sammenhæng. Dejligt at dele det med andre, der ved, hvad det handler om...

Støtte fra andre, nogen der lytter, et sted at læsse af...

9. Diabetesforeningen vil gerne i det omfang, det er muligt, støtte personer med spiseforstyrrelse. Derfor blev kvinderne spurgt om, de havde nogen forslag til, hvordan vi fremover kan arbejde med diabetes og spiseforstyrrelse.

Information hvor stereotyper fjernes. Mange tror, de skal kaste op/være anorektisk tynde/slet ikke tage insulin, før det er en spiseforstyrrelse...

Samtalegrupper en god idé...

Info både til behandlere og patienter om at have fokus på tanker og følelser...

Evt. ved at lave foredrag/oplysnings kampagner...

Der skal være ekstra fokus på komplikationerne i form af spiseforstyrrelse. Det skal være muligt at komme i kontakt med en psykolog igennem diabetesambulatoriet, der kender og forstår diabetes...

Meget mere åbenhed om problemet...

Fortsætte grupper...

Arbejde for psykologer/terapeuter på ambulatorierne...

Fortsætte med tilbud om grupper som denne og generelt skabe mere fokus omkring dette problem...

10. Kvinderne blev også spurgt, om de synes, at LMS eller andre aktører fortsat skal lave støttegrupper for personer med diabetes og spiseforstyrrelse. Alle svarede ja til dette spørgsmål. Hvis ja, hvordan skal vi gøre det?

Samme måde, blot hver 14. dag i stedet...

Det hjælper at høre og få hjælp fra andre, der forstår en...

Synes formål er fint, men kendskab skal udbredes. Behandlere skal opfordre til at deltage.

Svært selv at tage sig sammen til at melde mig...

Som I har gjort med den første gruppe, det har været rigtig godt og lærerigt...

På samme måde som denne, men der skal være ekstra fokus på problemet, evt. foldere hos alle læger(privat) og ambulatorier. (gerne sendes med brev til unge under 18 år, så forældrene har mulighed for at søge den hjælp, der er brug for...

Som nu...

5. Konklusion og perspektivering

Flere udenlandske undersøgelser peger på, at flere unge kvinder med diabetes også udvikler en spiseforstyrrelse. Spiseforstyrrelsen medfører ofte langvarige høje blodsukre, som kan øge risikoen for diabetiske komplikationer. I støttegruppen sås både øjenproblemer, mistet syn og neuropati.

I støttegruppen deltog i alt 7 kvinder i alderen 20 til 36 år med type 1-diabetes. Fem af deltagerne mente, at deres spiseforstyrrelse kunne ses som en udløber af, at de havde fået diabetes, og at diabetesen var med til at vedligeholde spiseforstyrrelsen. To af deltagerne havde allerede udviklet en spiseforstyrrelse, inden de fik konstateret diabetes.

Evalueringen tegner et billede af, at det har haft betydning, at deltagerne har haft et sygdomsfællesskab. At man kan spejle sig både med hensyn til alder, sygdommen, og hvor langt man er i helbredelsen, er positivt. Det har således betydning, at man er her kan snakke om diabetes, og at alle er klar over, hvad det handler om. I støttegruppen bliver man forstået af andre i samme situation. Med den erfaring vi har nu, peger alt på, at støttegrupper for kvinder med type 1-diabetes kvalitativt er en succes.

Projektet har gennem interviews og et spørgeskema fået indblik i de tanker og følelser, der kom til udtryk i gruppen. Projektets formål var, ud over at yde støtte, også at få mere viden om, hvad der rør sig i kvinder med både diabetes og spiseforstyrrelse. Erfaringen fra projektet viser således, at der bag ved en spiseforstyrrelse findes en række medvirkende faktorer, som også spiller en væsentlig rolle. Det gælder følelser og mad, familieforhold og omfanget af hjælp og støtte i forbindelse med diabetesdebuten. Desuden kan det store fokus på mad, måling og motion være med til at fremkalde eller vedligeholde en spiseforstyrrelse. Pilotprojektet afdækker ydermere en række temaer omkring sygdom, krop, personlighed, sociale forhold, familie, angst, depressive træk og sorg, der kan danne grundlag for nye hypoteser, i et senere og mere dybtgående projekt, gennemført i et mere forskningsorienteret setup.