

Hvordan påvirker Corona-pandemien mennesker med en spiseforstyrrelse, selvskade og deres pårørende?

En spørgeskemaundersøgelse gennemført af Videnscenter om spiseforstyrrelser og selvskade (ViOSS)



Publikationen er udgivet af

Videnscenter om spiseforstyrrelser og selvskade (ViOSS)

Krumtappen 2, 5. sal

2500 Valby

info@vioss.dk

Udarbejdet af

Sofie Thor Andersen (projektleder)

Birgitte Bøgh Normann Gade (projektleder)

Josefine Hoberg Munk (virksomhedspraktikant)

Forsidebillede: Colourbox (Stockfoto)

For yderligere information

Kontakt info@vioss.dk

INDHOLD

1. FORORD	4
2. HOVEDRESULTATER	5
3. DATAGRUNDLAG OG METODE	6
4. RESULTATER	7
4.1. BERØRTE	7
Baggrundskarakteristika.....	7
Spiseforstyrrelsen/selvskaden under Corona-pandemien	8
Trivsel under corona-pandemien.....	9
Bekymringer og håbløshed	10
Fred fra andres blikke	10
Aflysninger og udsættelser	11
4.2. PÅRØRENDE	13
Rollen som pårørende fylder mere.....	13
Nedsat trivsel og flere bekymringer.....	14
Svært at være pårørende.....	16
Hjælp til berørte under Corona-pandemien.....	16
5. SAMMENFATNING	18

1. FORORD

Vi har nu levet med Corona-restriktioner i knap et år, og pandemien har forandret hverdagen for os alle. Den påvirker vores arbejdsliv, daglige rutiner, og hvordan vi mødes med hinanden. Undersøgelser viser, at pandemien har omfattende konsekvenser for vores trivsel og psykiske helbred, og blandt andet kan føre til ensomhed og angst. Restriktioner og nedlukninger har dog også positive følger, idet nogen mennesker oplever et reduceret stressniveau og en pause fra forventnings- eller præstationspres.

Denne undersøgelse vil belyse, hvordan pandemien opleves, når man har en spiseforstyrrelse, selvskade eller er pårørende. Formålet er at sætte fokus på, hvordan pandemien påvirker en i forvejen udsat målgruppe.

Undersøgelsen er lavet af Videnscenter om spiseforstyrrelser og selvskade (VIOSS) for Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade (LMS).

Læsevejledning

I det følgende præsenteres hovedresultaterne (afsnit 2), efterfulgt af en beskrivelse af datagrundlag og metode i afsnit (3). Dernæst præsenteres resultaterne af undersøgelsen i afsnit 4. I dette afsnit beskrives først resultaterne for mennesker med spiseforstyrrelse eller selvskade, der i denne rapport benævnes berørte (afsnit 4.1). Derefter præsenteres resultater for pårørende til mennesker med spiseforstyrrelse eller selvskade (afsnit 4.2). Rapporten afsluttes med en sammenfatning (afsnit 5).

2. HOVEDRESULTATER

Overordnet viser undersøgelsen, at det har været sværere at være både berørt af spiseforstyrrelse og selvskade samt pårørende til personer med spiseforstyrrelse eller selvskade i tiden med Corona.

Undersøgelsen viser, at to tredjedele af respondenterne, der er berørt af spiseforstyrrelse eller selvskade oplever, at deres lidelse har fyldt mere i hverdagen sammenlignet med tiden før Corona-pandemiens udbrud. Desuden fremgår det af undersøgelsen, at 68 % af de berørte oplever en forværret trivsel under Coronanedlukningen, mens mellem 70 % og 80 % af de berørte angiver, at de oftere har følt sig ensomme, triste, bekymrede og haft en følelse af håbløshed i forbindelse med pandemien. Hertil forklarer de berørte, at mangel på aktivitet og struktur i hverdagen gør, at spiseforstyrrelsen eller selvskaden får mulighed for at indtage en større plads samt at ensomhed og isolation kan føre til negative tanker, der har en triggende effekt på lidelsen.

Med hensyn til de pårørende fremgår det af undersøgelsen, at 72 % af de pårørende svarer, at rollen som pårørende fylder mere i hverdagen sammenlignet med tiden før Corona. For de pårørende har det betydet en øget belastning, både praktisk og emotionelt, idet de i højere grad står alene med opgaven om at støtte og varetage den berørte. De pårørende forklarer hertil, at de ikke oplever den samme hjælp og aflastning i kraft af de hverdagsaktiviteter og støttetilbud, som den berørte normalvis deltager i. I tillæg hertil har Coronapandemien givet sig udslag i forværret trivsel hos to tredjedele af de pårørende, herunder i kraft af øget bekymring samt en følelse af håbløshed og ensomhed omkring rollen som pårørende.

3. DATAGRUNDLAG OG METODE

Undersøgelsen baserer sig på 426 spørgeskemabesvarelser, som er indsamlet i tidsperioden d. 13.01.2021-24.01.2021.

Der er udviklet et spørgeskema, hvoraf den ene del er målrettet mennesker, der har (eller er bekymret for, at de har) en spiseforstyrrelse/selvskade, samt mennesker der tidligere har haft en spiseforstyrrelse/selvskade. I præsentationen af resultaterne i afsnit 4.1 er kategorierne 'mennesker med spiseforstyrrelser/selvskade' og 'mennesker der er bekymret for at de har en spiseforstyrrelse/selvskade' samlet i én kategori.

Den anden del af spørgeskemaet er målrettet pårørende og tidligere pårørende til personer med en spiseforstyrrelse/selvskade.

Spørgeskemaet indeholder blandt andet spørgsmål om Corona-pandemiens påvirkning og konsekvenser, trivsel, muligheder for at modtage hjælp og støtte mv.

Respondenterne er rekrutteret via LMS' forskellige platforme, herunder hjemmeside, Facebook, Instagram samt ved at rette henvendelse til personer, som har deltaget i/deltager i et af LMS' behandlingstilbud.

Bearbejdning af data er primært foretaget i Microsoft Excel. Data er anonymiseret i rapporten, så ingen deltagere kan genkendes.

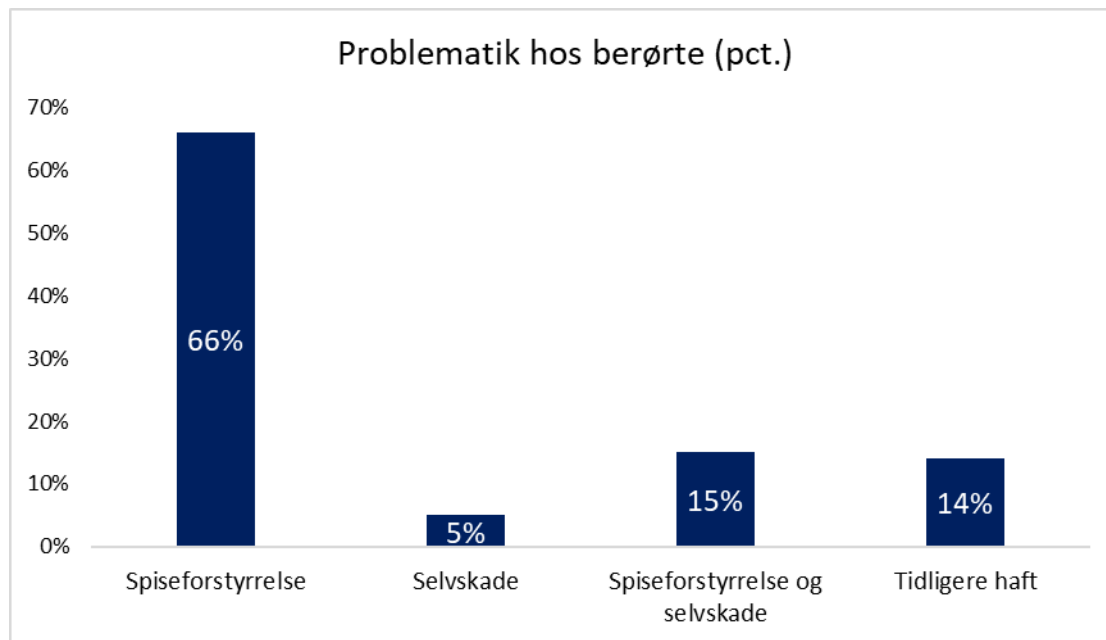
4. RESULTATER

I det følgende præsenteres resultaterne af spørgeskemaundersøgelsen. I afsnit 4.1 beskrives resultaterne for mennesker med spiseforstyrrelser og/eller selvskade, mens afsnit 4.2 præsenterer resultaterne for de pårørende.

4.1. BERØRTE

I alt har 340 berørte besvaret spørgeskemaet. 2 ud af 3 har angivet, at de har en spiseforstyrrelse, mens kun 5 %, svarende til 17 personer, har angivet, at de har selvskade. Derudover er der 15 %, som både har en spiseforstyrrelse og selvskade. 14 % har angivet, at de tidligere har haft en spiseforstyrrelse/selvskade.

Figur 1: Problematik hos berørte

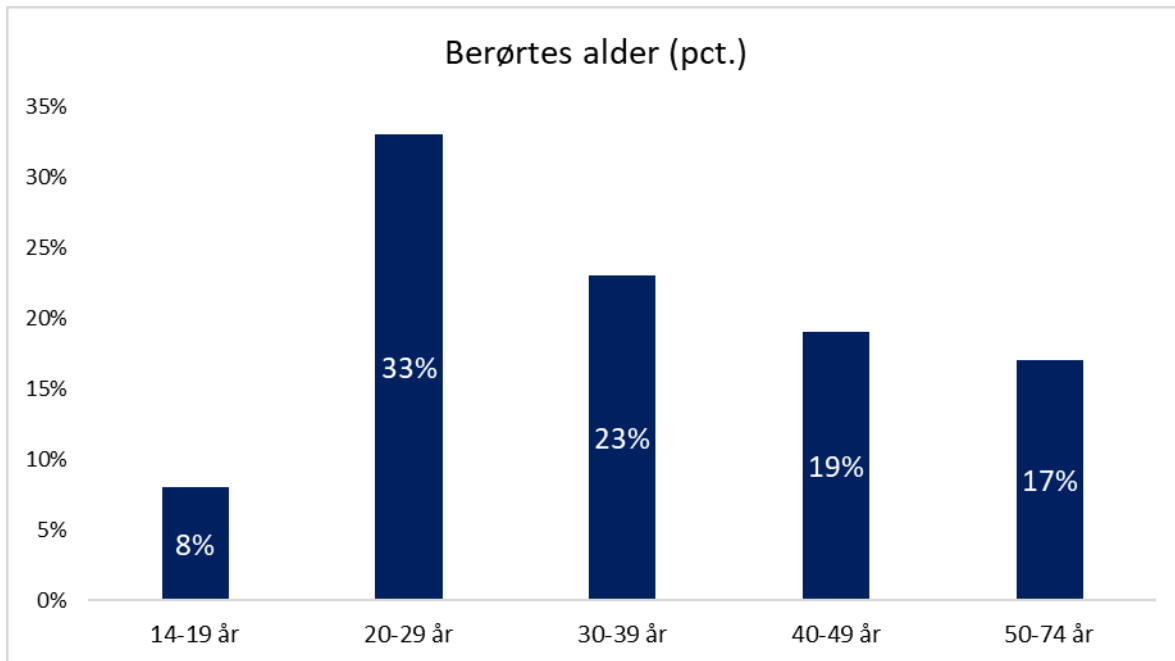


Note: n = 340.

Baggrundskarakteristika

Hovedparten af respondenterne er piger/kvinder (96 %), mens en mindre andel er drenge/mænd (4 %) (n=331). 69 % bor sammen med andre, mens 31 % bor alene (n=339). Gennemsnitsalderen blandt de berørte er 35,6 år, men der er respondenter i alle aldre fordelt mellem 14 og 74 år. Størstedelen af respondenterne er i aldersgruppen 21-30 år, hvilket figuren nedenfor viser.

Figur 2: Alder



Note: n = 339.

Analyserne i de følgende afsnit omhandler kun berørte, som aktuelt har en spiseforstyrrelse/selvskade.

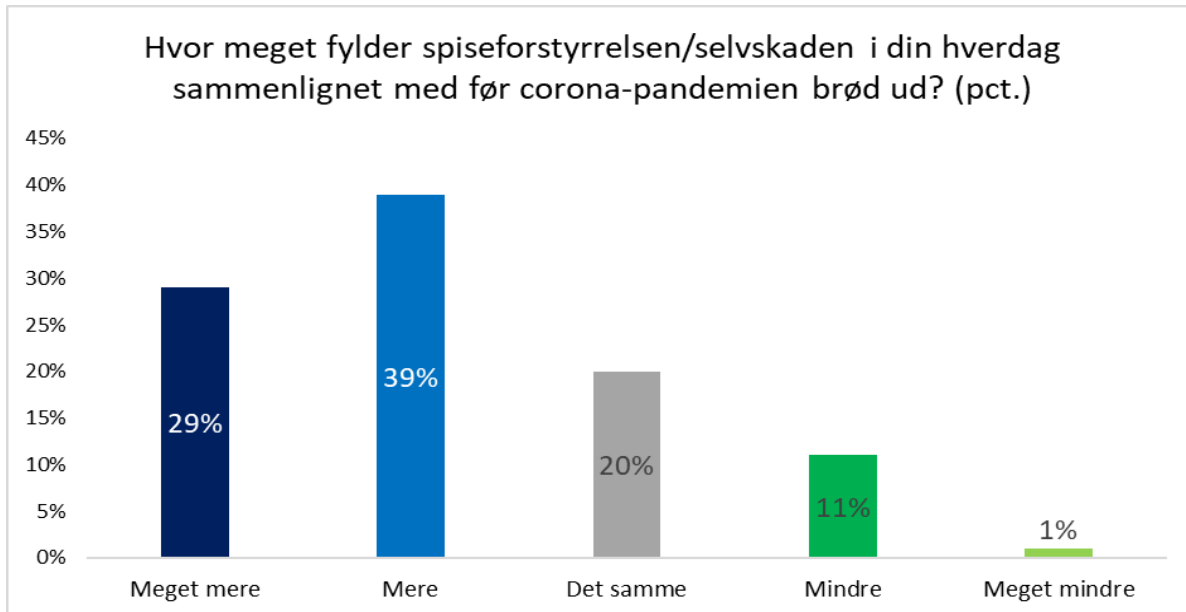
Spiseforstyrrelsen/selvskaden under Corona-pandemien

For 2 ud af 3 respondenter fylder spiseforstyrrelsen/selvskaden mere eller meget mere i hverdagen, end den gjorde før Corona-pandemien brød ud (figur 3).

Dette understøttes af fritekstbesvarelser, hvor en stor del af de berørte beskriver, hvordan mangel på aktiviteter og struktur i hverdagen gør, at spiseforstyrrelsen eller selvskaden får mulighed for at indtage en større plads. Hertil beskrives det blandt andet, at mangel på aftaler og aktiviteter gør, at den berørte oplever kontroltab og mangler distraktioner fra negative tanker og eksempelvis har mere tid foran spejlet i løbet af dagen. En kvinde med spiseforstyrrelse beskriver det således, *"Min arbejdsplads er påvirket af nedlukning, og derfor har jeg ikke så mange timer på arbejdet som før corona. De ekstra timer hjemme om eftermiddagen, giver plads til spiseforstyrrelsen. Der er endnu flere overspisninger og opkastninger, end der var før corona. Overspisning og opkast flere gange om dagen, hver dag. Spiseforstyrrelsen fylder alt, for der er ingen afledning, ingen mennesker, ikke engang et besøg på biblioteket for at flytte fokus. Der er kun lejligheden, og der bor spiseforstyrrelsen".* En anden berørt forklarer, at *"hjemmearbejde får min bulimi og overspisning til at fylde meget mere".*

Derudover beskriver flere berørte, hvordan ensomhed og isolation fører til depressive tanker og tristhed, hvilket har en triggende effekt på spiseforstyrrelsen eller selvskaden. En berørt skriver eksempelvis, *"Det gør mig depressiv og negative tanker får frit spil... jeg prøver at bekæmpe det, men det er svært, når man er isoleret og alene... det er ensomt".*

Figur 3: Hvor meget fylder spiseforstyrrelsen/selvskaden i din hverdag sammenlignet med før corona-pandemien brød ud? (pct.)

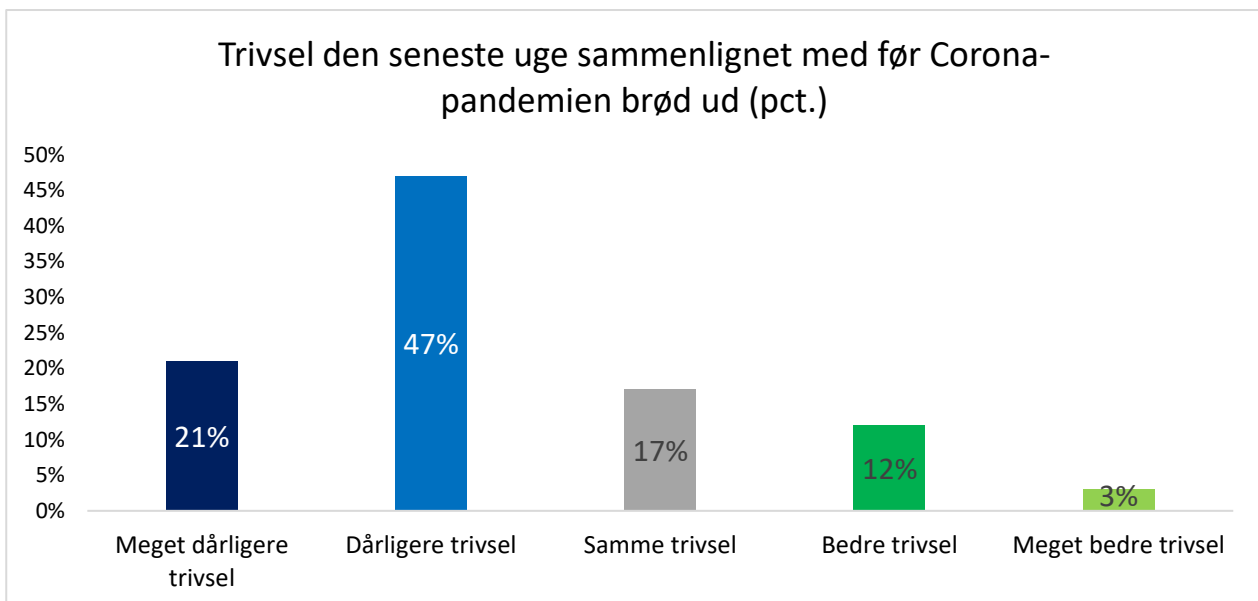


Note: n = 294.

Trivsel under corona-pandemien

I undersøgelsen defineres trivsel som velbefindende, der giver det enkelte menneske en følelse af overskud, gåpåmod, handlekraft og glæde ved livet. 2 ud af 3 respondenter har angivet, at deres nuværende trivsel er dårligere sammenlignet med før corona-pandemien brød ud.

Figur 4: Berørtes trivsel



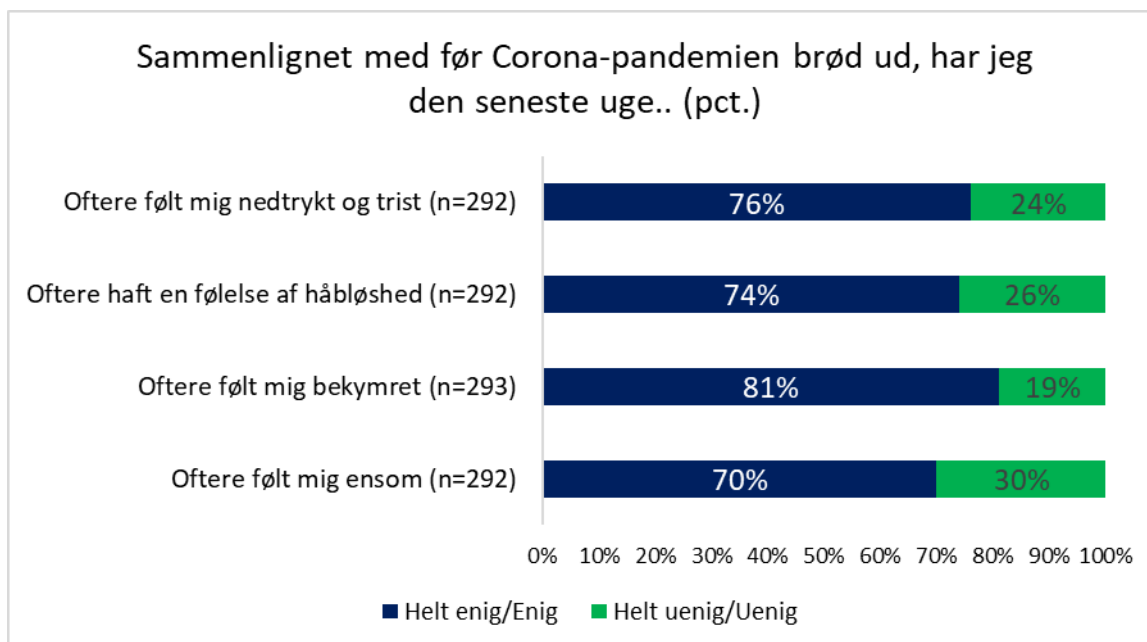
Note: n = 293.

Bekymringer og håbløshed

4 ud af 5 berørte føler sig oftere bekymret (81%) samt nedtrykt og trist (76%) sammenlignet med før corona-pandemien brød ud. Derudover har 74% oftere en følelse af håbløshed, mens 70 % oftere føler sig ensomme sammenlignet med før.

I fritekstsbesvarelserne beskriver flere berørte, hvordan Corona-tiden har givet anledning til nedsat livskvalitet, blandt andet som følge af øget angst, tristhed og følelser af uro. I relation hertil beskriver flere, hvordan usikkerheden gør, at de tyr til spiseforstyrrede vaner som middel til at genopnå en følelse af kontrol. En berørt beskriver eksempelvis, at *"Angsten for at blive smittet med corona, trigger min anoreksi. Bliver mere restriktiv mht. den mad, som jeg spiser. Hermed opnår jeg følelsen af kontrol, i en usikker tid"*.

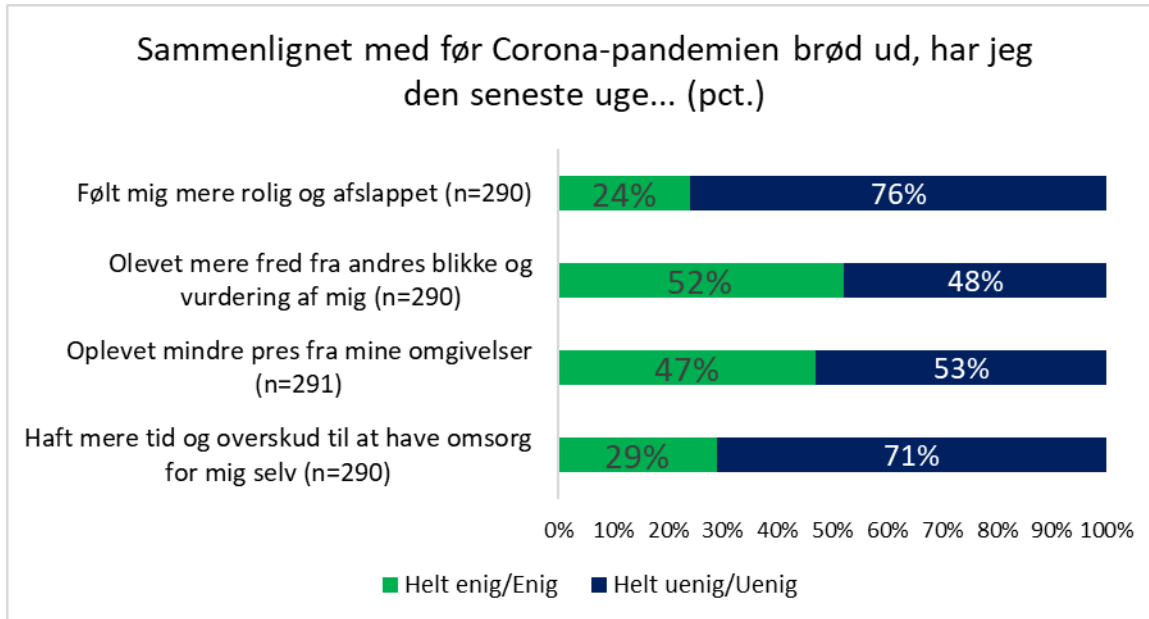
Figur 5: Berørtes trivsel (fortsat)



Fred fra andres blikke

Nogle respondenter oplever dog også positive aspekter af corona-pandemien. Ca. halvdelen oplever, at de nu får mere fred fra andres blikke og vurdering af dem sammenlignet med før. Ligeledes oplever knap halvdelen mindre pres fra omgivelserne. En mindre andel oplever, at de nu har mere tid og overskud til at have omsorg for sig selv (29%) samt føler sig mere rolige og afslappede (24%).

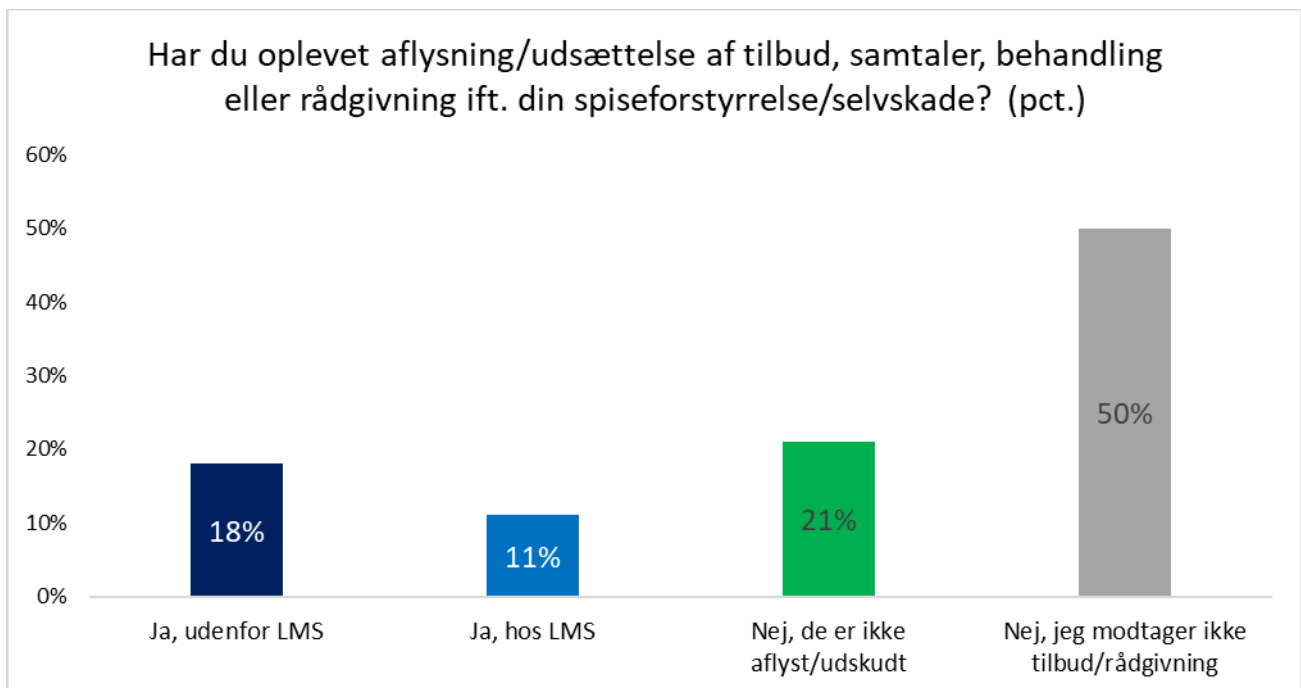
Figur 6: Berørtes trivsel (fortsat)



Aflysninger og udsættelser

29% af respondenterne har oplevet aflysninger/udsættelser af tilbud, rådgivning eller behandling.

Figur 7: Aflysninger og udsættelser



Note: n=304

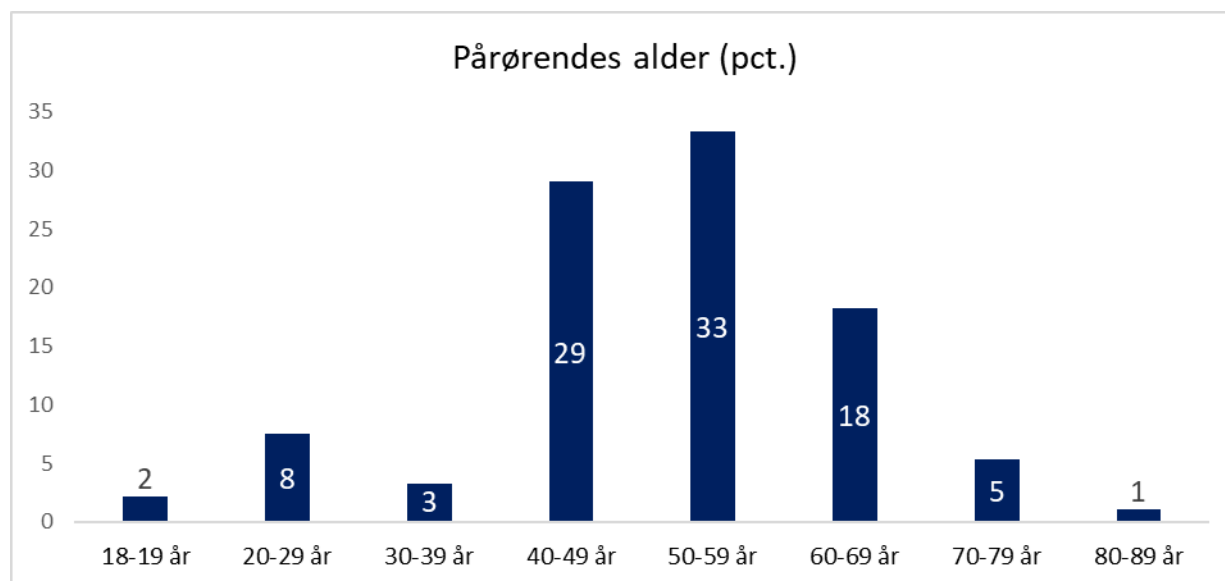
I fritekstbesvarelserne forklarer flere berørte, hvordan perioden med Corona har ført til en forringelse af deres behandling eller aflysning af de tilbud, de normalt benytter sig af. Her beskrives det blandt andet, hvordan behandlere ofte er væk, hvordan fokus i behandlingen i mindre grad er på mentalt velvære samt hvordan manglende kontroller fører til en forværring af spiseforstyrrelsen eller selvskaden. En person med selvskade skriver f.eks., *"Min behandling i psykiatrien er blevet væsentligt forringet siden Pandemiens start. Derfor føler jeg mig også tabt på gulvet. Det er helt vanvittigt hårdt og en opgivende kamp."*

I tillæg hertil beskriver flere berørte, at aflysninger og udsættelser af tilbud fører til en følelse af håbløshed samt en forværring af deres tilstand. En berørt skriver eksempelvis, at aflysninger og udsættelser har betydet, at *"(...) de små gennembrud og små håb jeg oplevede hos LMS er forsvundet igen. Føler at jeg er helt tilbage ved start igen"*. Andre forklarer, at aflysninger fører til et afbrudt forløb, der gør det svært at genoptage kampen mod spiseforstyrrelsen eller selvskaden. Hertil forklarer en berørt, *"Det har påvirket mig meget negativt at samtaler har været aflyst, fordi jeg i lang tid ikke får talt om de svære tanker omkring kroppen. Det har endda gjort, at jeg ikke kunne møde til onlinemøder senere hen, fordi jeg der går for lang tid uden, at jeg får talt om det, og så orker jeg ikke at tage hul på det og slet ikke online"*.

4.2. PÅRØRENDE

I alt 95 pårørende har besvaret spørgeskemaet. 9 af de pårørende er selv (eller har selv været) berørt af en spiseforstyrrelse eller selvskade. Hovedparten af de pårørende, der har besvaret spørgeskemaet, er kvinder (83 %). Figur 8 viser, at de fleste er i 50erne (33 %) og 40erne (29 %). Da respondenter er rekrutteret via LMS' platforme, afspejler svarprofilen bl.a. brugerprofilen på LMS' sociale medier. Størstedelen af de pårørende bor sammen med andre (88 %).

Figur 8: Alder



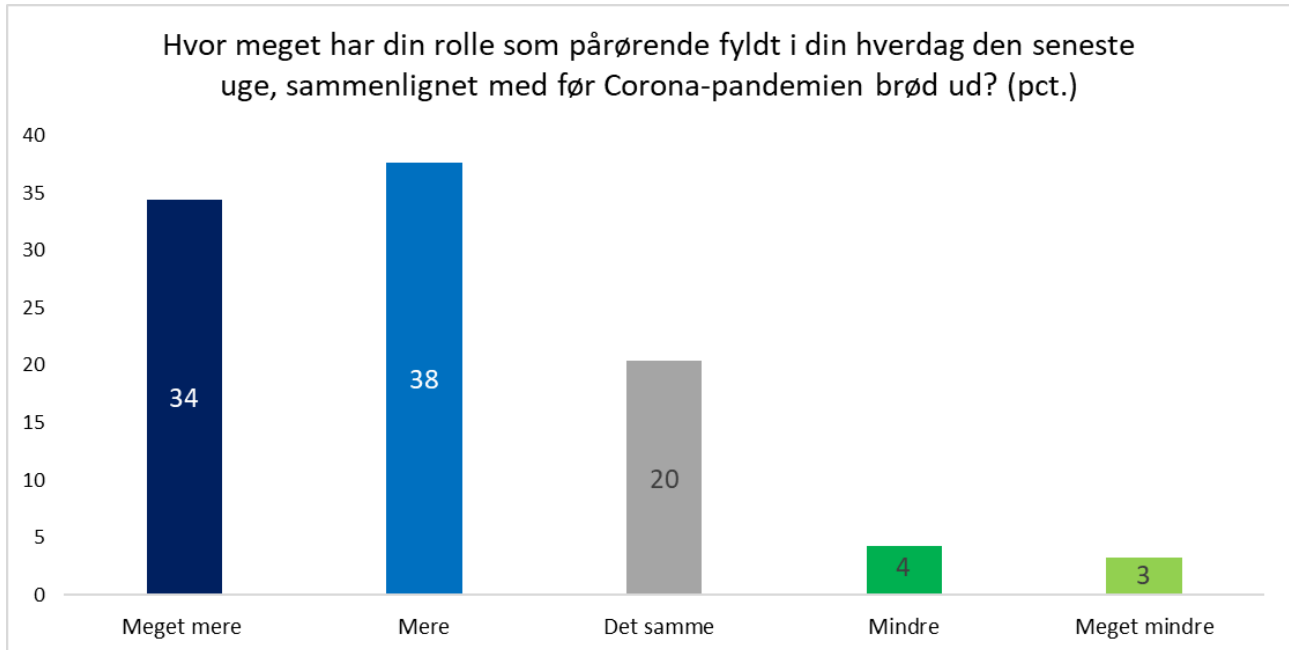
Note: n = 93.

Rollen som pårørende fylder mere

De pårørende er blevet spurgt, hvor meget rollen som pårørende har fyldt i deres hverdag den seneste uge, sammenlignet med før Corona-pandemien brød ud. Figur 9 viser, at rollen som pårørende fylder mere eller meget mere i hverdagen for 72 % af de pårørende, mens rollen for 20 % fylder det samme. Kun 8 % angiver, at rollen som pårørende fylder mindre eller meget mindre i hverdagen.

Tallene understøttes af fritekstbesvarelser, hvor flere pårørende beskriver, at rollen som pårørende fylder markant mere i deres hverdag nu, end før pandemiens udbrud. De pårørende beskriver bl.a., hvordan de i højere grad må støtte op om den berørte, fordi der ikke eksisterer den samme aflastning i form af de hverdagsaktiviteter (fx skole, arbejde, socialt liv), som den berørte normalt deltager i. En mor skriver fx: "Jeg er mere involveret i de følelsesmæssige udfordringer min datter oplever på baggrund af isolering, hjemmeundervisning, ophør af rutiner etc. Hun – og dermed jeg – er helt klart udfordret ift. at kunne fastholde motivationen for den gode dagligdag". En anden skriver, at "rent praktisk skal jeg spise med min datter til frokost stort set hver dag, fordi hun ikke må møde op på sin skole. Det gør, at jeg skal bruge mere tid på at støtte op om hende (...)". Desuden beskrives det, hvordan restriktioner i sundhedsvæsenet gør, at kun én pårørende må besøge berørte, der er indlagt, hvilket lægger et øget pres på enkelte pårørende. En pårørende skriver, at "der kun må komme en besøgende, og det må kun være den samme person hver gang. Det vil sige, at ingen kan aflaste mig (...)".

Figur 9: Rollen som pårørende



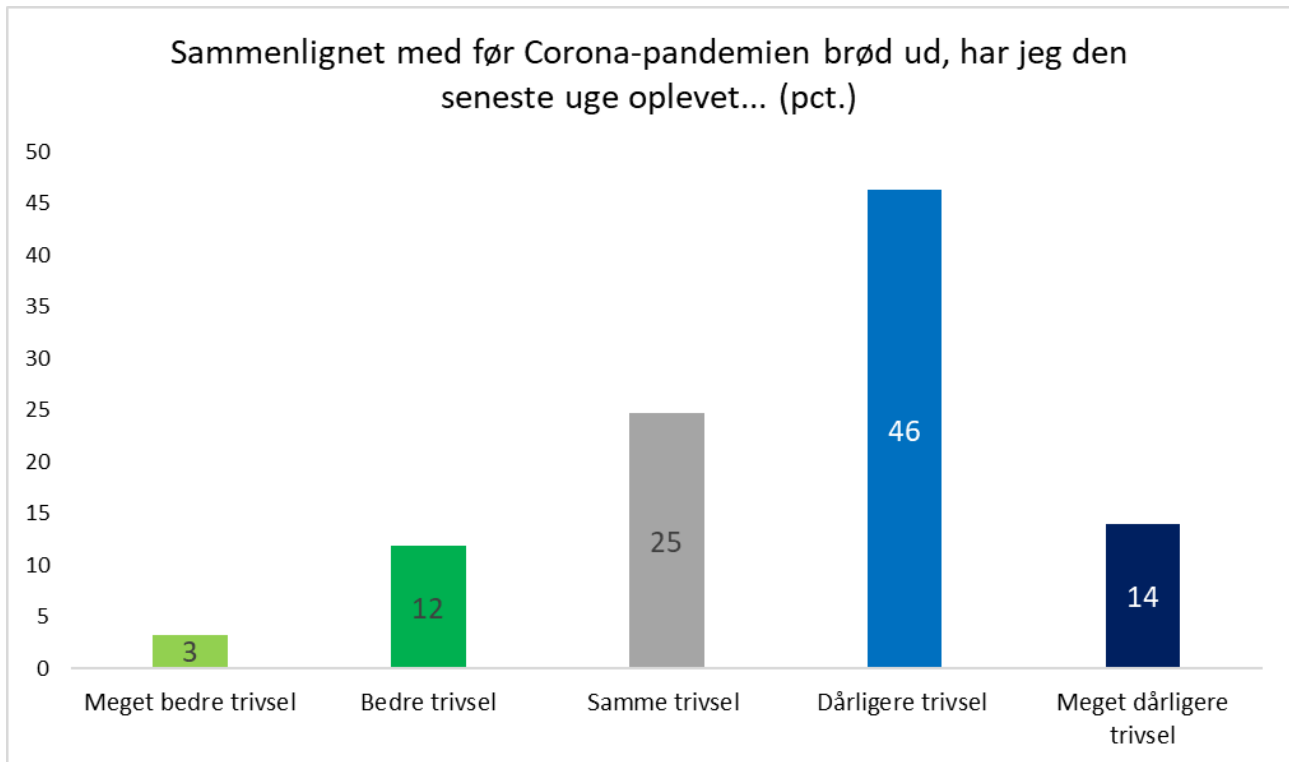
Note: n = 93. Figuren viser afrundede tal.

Nedsat trivsel og flere bekymringer

Pårørende er blevet bedt om at vurdere deres trivsel den seneste uge, sammenlignet med før Corona-pandemien brød ud. Figur 10 viser, at 60 % af de pårørende oplever dårligere eller meget dårligere trivsel, 25 % oplever uændret trivsel, mens kun 15 % oplever bedre eller meget bedre trivsel. Figur 11 viser, at de pårørende oftere har følt sig bekymrede (79 %), oftere har haft en følelse af håbløshed, nedtrykhed og tristhed (69 %) og oftere har følt sig ensomme (63 %).

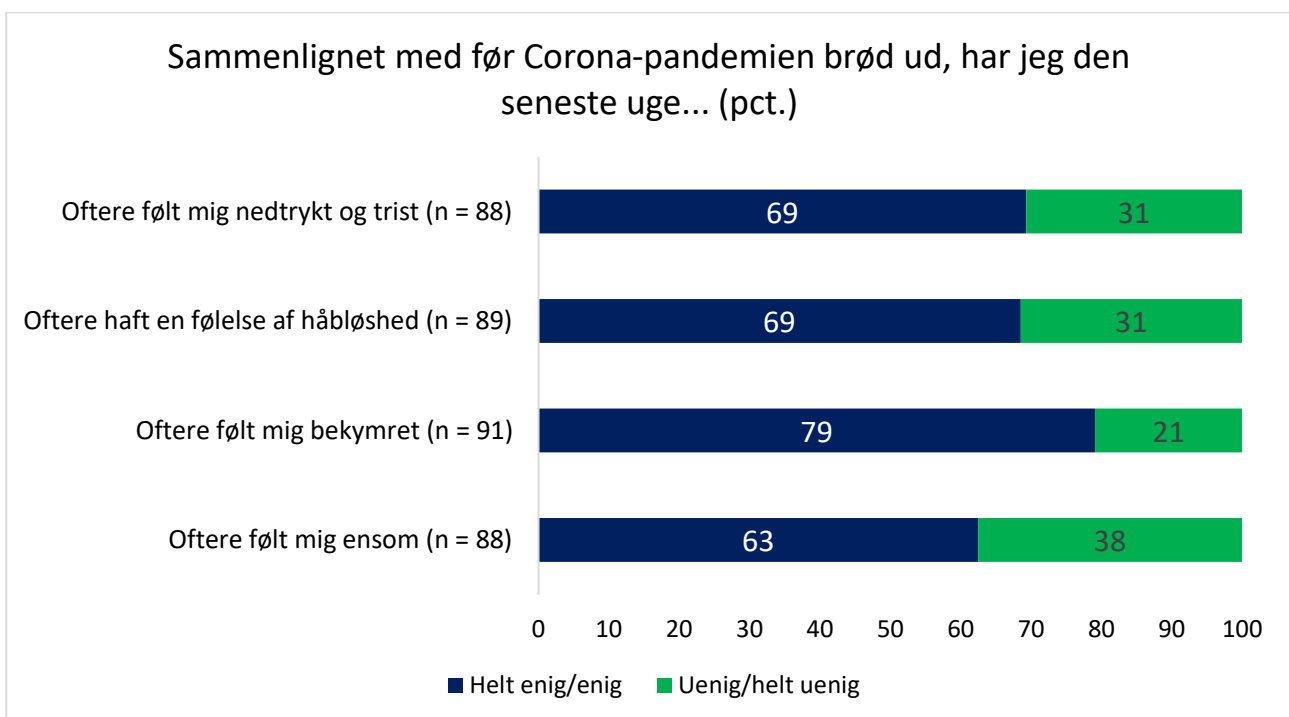
Tallene understøttes i fritekstbesvarelserne, hvor flere pårørende beskriver den følelsesmæssige belastning, der følger med Corona-pandemien, fordi de i højere grad bekymrer sig om og føler ansvar for den berørte. En søster til en berørt skriver: *"Vi bor tæt på hinanden, men hun bor alene. Hun ser ingen mennesker udover mig og vores forældre, og så går hun 20-30 km om dagen. Jeg føler kæmpe et ansvar, og jeg kan se, hvordan hun bliver dårligere og dårligere for hver dag"*. Andre beskriver, hvordan nedlukningen skaber ensomhed i rollen som pårørende og giver begrænsede muligheder for at aflede bekymringerne. En pårørende forklarer bl.a.: *"Det påvirker mig, at jeg føler mig alene med bekymringerne. Det er svært at skabe adspredelse herhjemme og få andre input og stimuli, der kan give fornyet energi og bare tanker, der ikke kredser om spiseforstyrrelsen."*

Figur 10: Pårørendes trivsel



Note: n = 93. Figuren viser afrundede tal.

Figur 11: Pårørendes trivsel (fortsat)

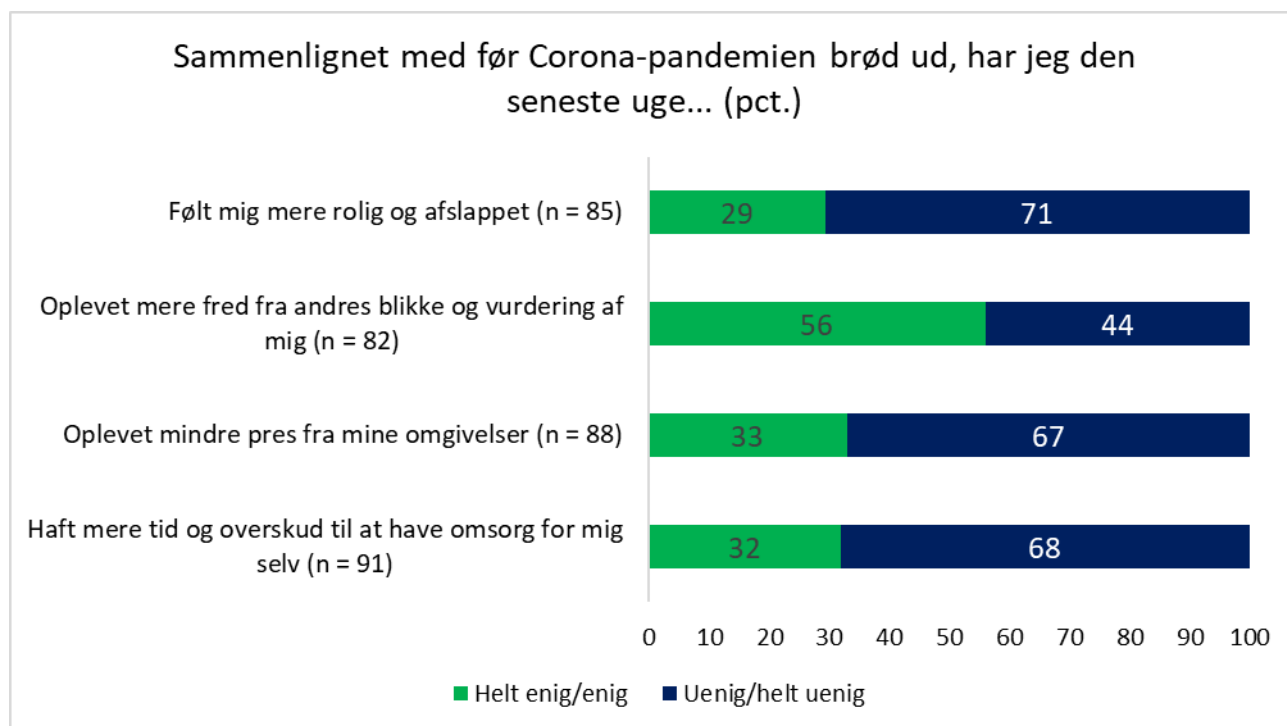


Svært at være pårørende

Figur 12 viser, at 71 % af de pårørende erklærer sig *uenige* i, at de har følt sig mere rolige og afslappede den seneste uge, sammenlignet med før Corona-pandemien brød ud. Størstedelen erklærer sig også *uenige* i, at de har haft mere tid og overskud til at have omsorg for sig selv (68 %), og *uenige* i at de har oplevet mindre pres fra deres omgivelser (67 %). Til gengæld er lidt over halvdelen af de pårørende (56 %) *enige* i, at de har oplevet mere fred fra andres blikke og vurdering af dem.

Ovenstående mønster går igen i fritekstbesvarelser, hvor langt de fleste pårørende beskriver en forværring af deres trivsel i forbindelse med Corona. Enkelte forklarer dog, at nedlukningen giver mere ro og overskud i rollen som pårørende. En pårørende skriver fx: *"Der er mere overskud til at mærke efter hvornår jeg skal gribe ind, og hvornår jeg ikke skal. Det er virkelig godt med så meget ro"*.

Figur 12: Pårørendes oplevelse af ro



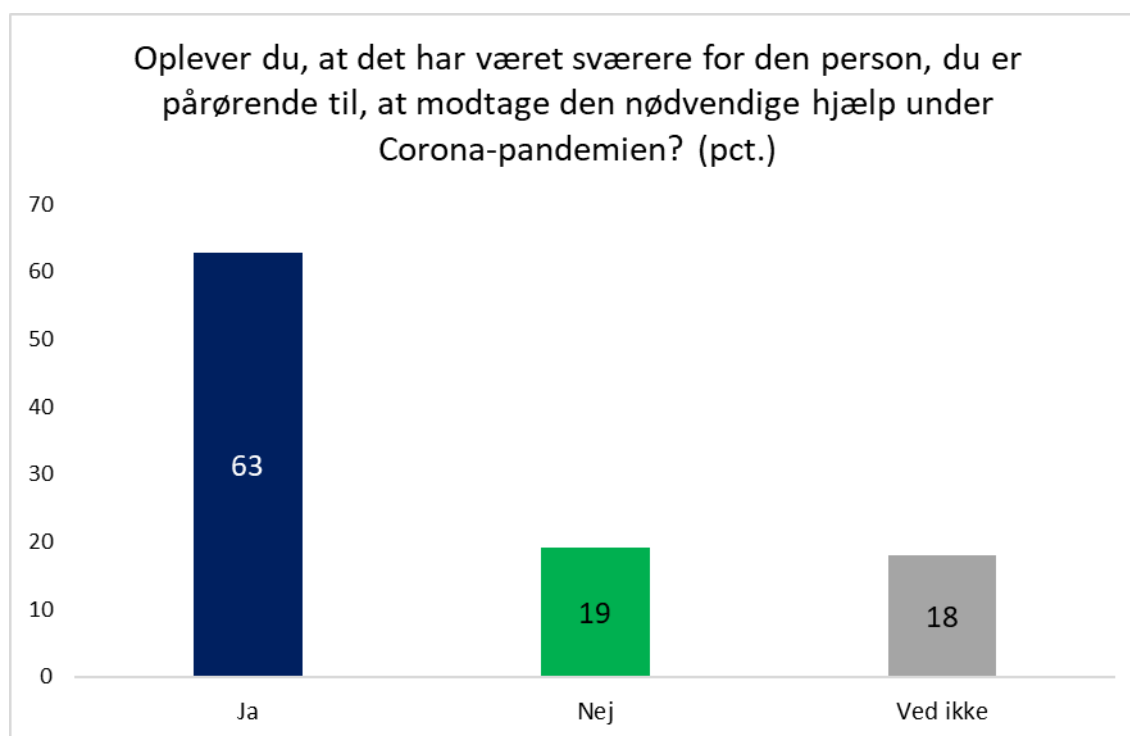
Hjælp til berørte under Corona-pandemien

Figur 13 viser, at 63 % af de pårørende oplever, at det er blevet sværere for den person, de er pårørende til at modtage den nødvendige hjælp under Corona-pandemien. I fritekstbesvarelserne beskriver en række pårørende, at Corona-restriktionerne har betydet, at den berørte ikke har modtaget den samme støtte i kraft af de tilbud, der normalvis gør sig gældende. Dette har ofte betydet, at de pårørende må være ekstra meget til stede for den berørte. En mor til en berørt skriver blandt andet *"Min datter på 17 år er kommet et skridt videre i sin spiseforstyrrelse og er nu klar til skoleforløbet igen, men pga. Corona er alle hendes vejledningstider aflyst. Hver gang vi så får en ny tid, bliver den aflyst igen pga. forlængelse af restriktioner mm. Det giver faldende håb og motivation og gør, at man som pårørende er ekstra meget på for at holde dette oppe"*. En

anden pårørende forklarer, "Jeg prøver at være meget til stede enten via tlf. eller fysisk. Den jeg er pårørende til, er meget ene i sin hverdag, da det tilbud hun er i, også er reduceret i tiden".

Derudover forklarer en række pårørende, at restriktioner i forhold til besøg og samvær gør, at de ikke selv kan give den berørte den tilstrækkelige hjælp under Corona. En pårørende skriver blandt andet, "Det er svært at træne samvær med andre generelt og ved spisning. Det er svært at dyrke det positive, når det eneste man kan er at gå ture". For andre kommer dette til udtryk ved, at de ikke mulighed for at besøge deres pårørende i sundhedsvæsenet. En pårørende forklarer eksempelvis, "Min datter har været indlagt i over 7 mdr., hvor vi ikke må besøge hende pga. corona".

Figur 13: Hjælp til berørte under Corona-pandemien



Note: n = 94. Figuren viser afrundede tal.

5. SAMMENFATNING

Samlet viser undersøgelsen, at det har været sværere at være både berørt af spiseforstyrrelse eller selvskade samt pårørende i forbindelse med Corona-pandemien.

Blandt respondenterne, der er berørt af spiseforstyrrelse eller selvskade viser undersøgelsen, at 68% oplever, at deres spiseforstyrrelse eller selvskade har fyldt enten mere eller meget mere i hverdagen sammenlignet med tiden før Corona-pandemiens udbrud. Til sammenligning angiver en femtedel, at spiseforstyrrelsen eller selvskaden har fyldt det samme, mens kun 11% svarer, at lidelsen har fyldt mindre. Hertil forklarer de berørte blandt andet, at mangel på struktur og aktivitet i hverdagen giver mulighed for, at spiseforstyrrelsen eller selvskaden kan fylde mere. Af undersøgelsen fremgår desuden, at to tredjedele af de berørte oplever en forværret trivsel i forbindelse med Corona, hvortil 81% svarer, at de oftere føler sig bekymret, mens 70% angiver, at de oftere har følt sig ensomme. Ifølge de berørte giver ensomhed og isolation anledning til flere negative og depressive tanker, hvilket har potentialet til at forværre spiseforstyrrelsen eller selvskaden. Endeligt angiver næsten en tredjedel af de berørte, at de har oplevet aflysninger eller udsættelser af tilbud og rådgivning i forbindelse med pandemien.

Med hensyn til de pårørende viser undersøgelsen, at 72% af de pårørende mener, at rollen som pårørende fylder mere i hverdagen under Corona. Til sammenligning angiver kun en femtedel, at rollen som pårørende fylder det samme, mens ganske få svarer, at pårønderollen fylder mindre. Når de pårørende bliver bedt om at uddybe, hvordan pårønderollen fylder, svarer de blandt andet, at de ikke oplever den samme aflastning i hverdagen, idet de i højere grad står alene med opgaven om at varetage den berørte, f.eks. i forbindelse med spisesituationer eller besøg i sundhedsvæsenet. Derudover fremgår det af undersøgelsen, at næsten to tredjedele af de pårørende oplever en forværret trivsel i forbindelse med Corona. Dette kommer blandt andet til udtryk ved, at mellem omtrent 60 og 80% af de pårørende oftere har følt sig bekymrede, nedtrykte, triste og ensomme samt haft en følelse af håbløshed. Til sammenligning oplever kun 15% en forbedret trivsel i forbindelse med Corona. Endeligt har to tredjedele af de pårørende svaret, at de oplever, at det har været sværere for den berørte at modtage den nødvendige hjælp under Corona-pandemien. Hertil forklarer de pårørende, at den berørte ikke har modtaget samme støtte i kraft af de tilbud, som den berørte normalvis indgår i, hvilket placerer en ekstra belastning på de pårørende, både praktisk og emotionelt.