



VIDENSCENTER OM
**SPISEFORSTYRRELSER
OG SELVSKADE**

Jul med en spiseforstyrrelse

December 2015

ViOSS - Videnscenter om spiseforstyrrelser og selvskade
Dronningens Tværgade 46
1302 København K
Telefon: 3520 0446

Indholdsfortegnelse

Indledning.....	2
Hovedresultater	2
Præsentation af deltagere.....	3
Resultater	4
Jeg glæder mig til jul, men frygter den endnu mere	4
Man føler sig anderledes hele december, da det hele handler om mad	5
At vi skal hygge os om maden, er et helvede for mig	7
Jeg går på listefødder i julen.....	10
Det er som at sætte en alkoholiker til at passe et værtshus.....	11
Vi planlægger allerede i november	12
Juleaften med en spiseforstyrrelse	15
Jeg hader mig selv lidt mere juleaften	15
En opgave ud over det sædvanlige	17
7 gode råd til en bedre jul	18
Undersøgelsens metode	19
Bilag	21

Indledning

Videnscenter om spiseforstyrrelser og selvskade (ViOSS) har gennemført en spørgeskemaundersøgelse med fokus på, hvordan julen opleves og håndteres blandt personer, der lider af en spiseforstyrrelse, samt deres pårørende. Julen er for de fleste danskere forbundet med glæde, hygge, sociale sammenkomster og ikke mindst julemad og -godter. Det er dog en udbredt forståelse, at juletiden er særlig vanskelig for personer, som lider af en spiseforstyrrelse samt deres pårørende, om end dette endnu ikke er undersøgt empirisk. For hvordan skal personer, som frygter maden allermest, nyde julearrangementer, hvor maden er i fokus? Og hvilke bekymringer og overvejelser gør man sig som pårørende, når alle gerne skal have en god jul? Nærværende undersøgelse har til formål at gøre os kloge på, hvordan det er at fejre jul, når man er ramt af en spiseforstyrrelse, eller når man er pårørende til en, som er. Sidst i undersøgelsen er der en række gode råd til, hvordan man på en god måde kan fejre julen, selvom der er en spiseforstyrrelse til stede.

Der er tidligere lavet et dansk studie, som har undersøgt samme problemstilling, dog blandt personer, der lider af psykiske sygdomme generelt¹.

Hovedresultater

Undersøgelsen viser, at julen er særlig udfordrende for personer, som lider af en spiseforstyrrelse, samt deres pårørende ved juletid. Tre fjerdedele af personerne, som lider eller har lidt af en spiseforstyrrelse, samt 68% af de pårørende oplever, at spiseforstyrrelsen ødelægger julen. Samtidig viser resultaterne, at personer, som lider af en spiseforstyrrelse, frygter julen signifikant mere, end de glæder sig til den. Det samme gør sig gældende for personer, som tidligere har lidt af en spiseforstyrrelse. Resultaterne fra denne undersøgelse viser altså, at der for personer, som er ramt af en spiseforstyrrelse, og deres pårørende er tale om markante udfordringer forbundet med at fejre jul.

Julemåneden og juleaften er for denne gruppe karakteriseret ved følelser som frygt, vrede, skuffelse, sorg, usikkerhed og utilstrækkelighed. Dette skyldes først og fremmest, at maden er i centrum. Samtidig er der en række forventninger omkring julen, som 78% af personerne, som enten lider eller har

¹ EN AF OS (2013): Psykisk sygdom og jul: Om juletiden for personer med psykisk sygdom.

lidt af en spiseforstyrrelse, oplever, at de ikke formår at leve op til. Dette drejer sig både om forventningerne om, at vi i julen skal spise meget mad, men ligeledes forventningerne om, at vi i julen skal deltage aktivt i en række sociale arrangementer.

Andre vigtige faktorer, der gør julen særligt udfordrende, er at konfliktniveauet stiger i juletiden. Resultaterne viser, at 67 % af personerne, som lider eller har lidt af en spiseforstyrrelse, har flere konflikter i juletiden end normalt på grund af deres spiseforstyrrelse. Samtidig oplever 68 % af de pårørende, at de går på listefødder i juletiden, for ikke at udløse en konflikt med personen, der lider af en spiseforstyrrelse. Derudover øges risikoen og angsten for at kontrollen over spiseforstyrrelsen tabes. Over halvdelen af personerne med en spiseforstyrrelse oplever netop, at de mister kontrollen i juletiden. Et resultat heraf er, at målgruppen tager deres forbehold og forsøger at planlægge sig ud af de værste udfordringer. Men selvom dette måske lykkes til en vis grad, så kræver også dette 'arbejde' stor energi og tålmodighed fra den enkelte.

Der er dog også deltagere i undersøgelsen, som oplever, at så snart maden er taget af bordet, så kan de nyde julen på lige fod med andre. Samtidig er der deltagere, som har positive erfaringer med enten at sætte spiseforstyrrelsen på standby eller nedtone larmen fra den over julen.

På baggrund af undersøgelsen er der udarbejdet en række gode råd til, hvordan man kan komme godt igennem julen, når der er en spiseforstyrrelse til stede. Disse kan læses sidst i rapporten.

Præsentation af deltagere

Undersøgelsen er baseret på tre forskellige spørgeskemaer. Der er i alt 427 personer, der har deltaget. Der er besvarelser fra 333 personer, der enten lider af eller har lidt af en spiseforstyrrelse. Der er i denne gruppe en klar overrepræsentation af kvinder (98%) med en gennemsnitsalder på 26 år, og et spænd fra 15 år til 57 år. De fleste lider af anoreksi (43 %), dernæst bulimi (24 %), atypisk spiseforstyrrelser (17 %) og tvangsoverspisning (Binge Eating Disorder/BED) (11 %). De resterende 5 % rapporterer, at de lider af enten ortoreksi eller træningsafhængighed. Hvor længe deltagerne har lidt af en spiseforstyrrelse, spænder fra mindre end 1 til 50 år. I gennemsnit har personerne lidt af en spiseforstyrrelse i 10 år. 28 % af deltagerne har tidligere lidt af en spiseforstyrrelse, men gør det ikke længere.

Ydermere er der besvarelser fra 94 pårørende til personer, der lider eller har lidt af en spiseforstyrrelse. Størstedelen er forældre til en person, der lider eller har lidt af en spiseforstyrrelse (77 %), mens de resterende er hhv. søskende, børn, bedsteforældre, partnere eller venner til personer, der lider eller har lidt af en spiseforstyrrelse. De pårørende er mellem 16 og 65 år med en gennemsnitsalder på 46 år.

Spørgeskemaerne er udsendt til ViOSS' paneldeltagere² via e-mail samt lanceret på LMS - Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskades Facebook side. Undersøgelsens metode uddybes yderligere til sidst i rapporten.

Resultater

I det følgende præsenteres undersøgelsens resultater. Indledningsvist kigger vi på, hvordan julemåneden overordnet set opleves og håndteres af personer med en spiseforstyrrelse og deres pårørende, hvor vi senere i rapporten vil se på, hvordan juleaften forløber for målgruppen.

Jeg glæder mig til jul, men frygter den endnu mere

"Jeg glæder mig i denne tid (...)" Sådan starter det danske juleeventyr Peters Jul. Glæden og forventningerne til julen er dog ikke så entydige hos personer, der lider af en spiseforstyrrelse - snarere tværtimod. Resultaterne viser, at hele 77 % af personerne, som lider eller har lidt af en spiseforstyrrelse, og 58 % af de pårørende oplever, at spiseforstyrrelsen ødelægger julen for dem³. I forlængelse heraf oplever 89%⁴ af de pårørende, at juletiden er anderledes nu, end før der kom en spiseforstyrrelse ind i familien.

Personer, der lider af en spiseforstyrrelse, glæder sig på en skala fra 1 til 10 i gennemsnit 4,5 til jul, mens de i gennemsnit frygter julen 7,2. Der er en tendens til, at personer, der lider af anoreksi, bulimi og atypiske spiseforstyrrelser, i gennemsnittet glæder sig mindre til jul end personer med andre spiseforstyrrelser. Der er samtidig en tendens til, at personer, der lider af anoreksi, ortoreksi og atypiske spiseforstyrrelser, frygter julen mere end personer med andre spiseforstyrrelser⁵. Disse tendenser er dog ikke statistisk signifikante.

² ViOSS' panel består af personer, der har en spiseforstyrrelse eller selvskade, og som løbende deltager i undersøgelser herom.

³ Svarprocent på 91 % og 72 %, se bilag (tabel 4)

⁴ Svarprocent på 77 %, se bilag (tabel 3)

⁵ Svarprocent på 69 %, se bilag (tabel 1, 2)

De deltagere, som ikke længere lider af en spiseforstyrrelse, er i spørgeskemaet blevet spurgt ind til, hvor meget de glædede sig til og frygtede julen, dengang de led af en spiseforstyrrelse, og hvor meget de glæder sig til og frygter julen nu, hvor de ikke længere lider af en spiseforstyrrelse. På en skala fra 1 til 10 glædede deltagerne gennemsnitsligt sig 3,9 til jul, dengang de led af en spiseforstyrrelse, hvor de på nuværende tidspunkt glæder sig 7,2. Der er altså sket en markant og statistisk signifikant stigning i glædesniveauet, fra dengang de led af en spiseforstyrrelse og til nu. De samme deltagere rapporterer, at de på en skala fra 1-10 frygtede julen 8,1, dengang de led af en spiseforstyrrelse, hvor de på nuværende tidspunkt 'kun' frygter julen 3,6. Der er her ligeledes tale om et markant og statistisk signifikant fald i deltagernes frygt for julen.

For de pårørende fylder spiseforstyrrelsen på en skala fra 1 til 10 i gennemsnit 6,6 i juletiden, hvilket har betydning for, at julen ikke er lige så glædesfyldt, som de gerne ville have, at den skulle være:

"Spiseforstyrrelsen fylder det hele. Julen bliver ikke det samme, og det er en stor belastning for familien og små søskende." (Kvinde, 42 år, mor)

Julen bærer præg af ændrede eller helt aflyste juletraditioner, konflikter, skam, skyld og bekymring. Men hvorfor er det, at spiseforstyrrelsen sætter en stopper for juleglæden hos både dem, som lider af spiseforstyrrelsen, og deres pårørende? Det vil vi kigge nærmere på i det følgende.

Man føler sig anderledes hele december, da det hele handler om mad

Der er mange udfordringer forbundet med julemåneden, når man lider af en spiseforstyrrelse. En af de helt store udfordringer, hvis ikke den største, er det store fokus på mad. Som det fremgår af tabel 1, så oplever 91 % af de, som lider eller har lidt af en spiseforstyrrelse, således, at julen handler for meget om mad og lige så mange oplever, at de får dårlig samvittighed, når de har spist mad til julearrangementer.

Tabel 1: Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn? (Personer som lider eller har lidt af en spiseforstyrrelse)

	Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig	Total antal
Juletiden handler for meget om mad	58 %	33 %	8 %	1 %	304
Jeg har dårlig samvittighed efter at have spist mad til julearrangementer	68 %	23 %	8 %	1 %	267

En kvinde, som tidligere har lidt af en spiseforstyrrelse, beretter om, hvordan det opleves, at maden fylder så meget lige netop i december måned:

”Julen handler rigtig meget om mad og fællesskab om mad. Man føler sig anderledes hele december, fordi du hele tiden bliver konfronteret med, at du ikke er som andre, fordi det handler om mad over det hele. Selv på juleindkøb er man underlig, fordi man ikke spiser brændte mandler og karamelliserede æbler. Juleaften var det et stort tema blandt de andre, at jeg ikke vidste, hvad jeg gik glip af. Men jeg havde brug for at tale om alt andet end mad. (Kvinde, 26 år, led af anoreksi)

For personer med en spiseforstyrrelse kan det store fokus på mad føles enormt anstrengende og bevirke, at de konstant føler sig på *overarbejde* i julen, da det mere eller mindre indirekte forventes, at man nyder maden og indgår aktivt i det sociale fællesskab, som indtagelse af maden er bygget op omkring i december måned. Der er altså eksempler på, at personer med en spiseforstyrrelse føler sig presset af omverden til at føle og agere på en bestemt måde i forhold til maden og den sociale setting, som maden indtages i. Det kan være svært for denne gruppe at leve op til dette pres.

Det er ligeledes særligt maden, som gør, at de pårørende oplever julemåneden, som en stor udfordring. Mange af de pårørende udtrykker, at de generelt er bekymret for personen, der lider af en spiseforstyrrelse. Det er dog særligt hårdt i juletiden, fordi mange juletraditioner netop inkluderer mad, som er dét personer med en spiseforstyrrelse har det sværest med. Det får betydning for hele stemningen omkring julearrangementerne og for personens deltagelse heri:

”Min søster er ikke en del af fællesskabet og skal tages meget hensyn til. Hun er meget syg og det er ikke rart for mine mindre fætre og kusiner, der stiller mange spørgsmål, som jeg ville ønske, der ikke var grund til at stille. Julen er ikke den glædesdag, som det kunne være, jeg bliver bare mindet om, at min søster ikke er som andre og kan dø, fordi hun ikke spiser.” (Kvinde, 25 år, søster)

Det svære forhold til maden afføder altså frygt og frustrationer både blandt dem, som lider af en spiseforstyrrelse, og deres pårørende. Samtidig kan det være vanskeligt at involvere udefrakommende i, hvad der helt præcist er på spil.

At vi skal hygge os om maden, er et helvede for mig

Som vi har været inde på ovenstående, så fylder maden meget i julemåneden. Men det er ikke blot indtagelse af maden, som kan være udfordrende for personer, der lider af en spiseforstyrrelse, det er ligeledes forventningerne til, hvordan et julearrangement skal forløbe, og hvad der forventes af de personer, som deltager.

Tabel 2: Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn? (Personer som lider eller har lidt af en spiseforstyrrelse)

	Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig	Total antal
Jeg kan ikke leve op til de forventninger, der er ved julearrangementer pga. min spiseforstyrrelse	33 %	45 %	17 %	5 %	261
Jeg er bekymret for at folk vil lægge ekstra mærke til, hvad eller hvor meget jeg spiser i julen	54 %	32 %	11 %	3 %	307
Jeg frygter at deltage i julearrangementer, fordi jeg ikke har lyst til at være sammen med andre	30 %	37 %	24 %	8 %	266
Jeg frygter at deltage i julearrangementer, fordi jeg ikke har lyst til at tale med andre om, hvordan jeg har det	37 %	39 %	19 %	5 %	261
Jeg forsøger at undgå julearrangementer, hvor jeg skal spise med andre	33 %	41 %	21 %	4 %	303

Som det fremgår af tabel 2, så oplever 78 % af deltagerne, at de ikke kan leve op til de forventninger, der er ved julearrangementer på grund af deres spiseforstyrrelse. Der er signifikant flere personer med anoreksi og atypisk spiseforstyrrelse, der oplever ikke at kunne leve op til forventningerne ved julearrangementerne på grund af deres spiseforstyrrelse, hvilket kan skyldes, at særligt personer, som lider af anoreksi, har meget vanskeligt ved at spise.

Som nævnt er maden i julen generelt en stor udfordring, og det afspejler sig også i, at tre fjerdedele af personerne med en spiseforstyrrelse (74%) forsøger at undgå julearrangementer, hvor de skal

spise med andre. I denne gruppe er der statistisk signifikant flere deltagere, der lider af anoreksi og atypisk spiseforstyrrelse end personer, der lider af BED og bulimi. Karakteristisk for personer, som lider af spiseforstyrrelser er altså, at madsituationen er vanskelig. Der er dog forskel på, hvordan dette kommer til udtryk. Personer, som lider af anoreksi, begrænser deres madindtag til et minimum og kan føle det meget grænseoverskridende at skulle spise overhovedet, hvilket er i tråd med disse resultater. Hvorimod personer, der lider af bulimi svinger mellem at spise normalt, overspise og udøve kompenserende adfærd som kan være opkast, eller brug af udrensende midler. Personer med BED svinger mellem at spise normalt og overspise. For disse to grupper er indtagelse af mad i selskab med andre ikke nødvendigvis ligeså udfordrende som for personer med anoreksi. Men det kan dog ikke udelukkes, at indtagelse af mad under julearrangementer kan sætte gang i enten kompenserende adfærd hos personer med bulimi eller en overspisning for personer med BED. Således er disse resultater altså i tråd med, hvad man i forvejen ved om de forskellige spiseforstyrrelser. Det er kun 53 % af de personer, der lider af en spiseforstyrrelse, som svarer at de deltager i julefrokoster med venner, arbejde m.m.⁶

Der er eksempler på deltagere, som oplever en forventning om, at man skal udvise taknemlighed og påskønne, at andre har brugt tid på at lave mad til en til diverse julearrangementer. De føler dermed, at de skuffer ved ikke at spise særlig meget eller ingenting. Citaterne nedenfor viser eksempler på deltagere, der oplever ikke at kunne leve op til de forventninger, der er omkring julearrangementer og indtagelse af mad i december:

”Det, jeg oplever ikke at kunne leve op til, er det sociale samvær med andre. For alle 'normale' mennesker handler julen rigtig meget om at spise. Jeg kan ikke på samme måde være social, glad og snaksaglig, når det handler om indtagelse af mad, fordi der konstant kører et regnskab om kalorier i mit hoved.” (Kvinde, 24 år, lider af anoreksi)

”At skulle spise meget og spise flere retter er svært. Jeg føler, at jeg helst skal tage af det hele og sidde meget længe ved bordet. Man skal være underholdende under maden og deltagende. Det er svært at fokusere på socialt samvær og mad og holde til det så lang tid af gangen. Det er pinefuldt at skulle være social så længe omkring et måltid. Der er tit buffet til julefrokoster, og der føler jeg mig helt fortabt. Jeg opgiver at

⁶ Svarprocent på 77 %, se bilag (tabel 5)

komme noget på tallerkenen og falder helt i staver. Jeg behøver hjælp til at få valgt noget ud, som jeg har det godt med at spise. Det er for svært at spise med mange mennesker og med mennesker, jeg ikke er vant til at spise med.” (Kvinde, 43 år, lider af atypisk spiseforstyrrelse)

Det er altså en udfordring for personer med en spiseforstyrrelse at skulle leve op til *normalen* i julemåneden, som særligt forbindes med indtagelse af mad. Men julearrangementerne kan ligeledes være skræmmende at deltage i, da de indebærer, at man skal være sammen med andre. Som det fremgår af tabel 2, så svarer 67 % af deltagerne, at de frygter julearrangementer, fordi de ikke har lyst til at være sammen med andre, mens 76 % af deltagerne frygter julearrangementer, fordi de ikke har lyst til at tale med andre om, hvordan de har det. I begge disse grupper ses der statistisk signifikant flere med anoreksi eller atypisk spiseforstyrrelse end deltagere, der lider af enten BED eller bulimi. Dette kan blandt andet handle om, at det kan være grænseoverskridende at skulle indvie andre i, hvor skidt til står til. Der er eksempler på deltagere, der fortæller, at de ved julearrangementer bliver konfronteret med, at de ikke lever op til forventningerne om, hvor man er og bør være i livet i forhold til fx studie, arbejde, kæreste, børn m.fl.

Flere tilkendegiver, at de forsøger at gøre deres bedste for at leve op til *normalen*, når de deltager i julearrangementer, da de ellers er bange for at skuffe og bekymre deres pårørende. For mange er det altså en stor udfordring, at de på den ene side skal leve op til de forventninger, som de oplever, at omverden har til dem i juletiden, mens de på den anden side skal leve op til spiseforstyrrelsens krav og regler.

Jeg går på listefødder i julen

Det anstrengte forhold til mad, og de mere eller mindre udtalte forventninger til, hvordan man skal agere i julemåneden, kan samtidig danne grobund for en række konflikter i forbindelse med julearrangementer generelt og madsituationen specifikt.

Tabel 3: Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?					
	Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig	Total antal
Personer som lider eller har lidt af en spiseforstyrrelse					
Jeg oplever flere konflikter i juletiden end normalt på grund af spiseforstyrrelsen	24 %	43 %	27 %	6 %	293
Pårørende					
Jeg går på listefødder i juletiden for ikke at udløse en konflikt med vedkommende, der lider af en spiseforstyrrelse	35 %	33 %	21 %	11 %	66

Som det fremgår af tabel 3 så oplever 67 % af personerne, som lider eller har lidt af en spiseforstyrrelse, flere konflikter i juletiden end normalt på grund af deres spiseforstyrrelse. Og det tyder også på, at de pårørende er opmærksomme på, at risikoen for konflikter er stor i julen, da 68 % oplever, at de går på listefødder i juletiden, netop for ikke at udløse en konflikt med personen, der lider af en spiseforstyrrelse.

Risikoen for konflikter er blandt andet stor, da spiseforstyrrelsen i høj grad invaderer det, som ellers skulle være en måned fyldt med hyggelige arrangementer og familietid. De pårørende fortæller, at personen, som lider af en spiseforstyrrelse kan have svært ved at spise sammen med andre, hvilket har betydning for familiens muligheder for at deltage i sociale arrangementer på lige fod med andre i julen:

”Vi er hele tiden opmærksomme på, hvordan vi kan gøre julen til en god oplevelse og tjekke op på, hvordan den spiseforstyrrede kommer godt igennem julen både socialt og madmæssigt. Tanker som, skal vi på julemarked, og hvordan bliver det at julebake, sidder i baggrunden hele tiden.” (Kvinde, 46 år, mor)

”Der er intet der er, som det var før. Pludselige vredesudbrud, særlige hensyn, aflyste planer i sidste øjeblik, hvis modet svigter og mindre social samvær.” (Kvinde, 51 år, mor)

Som det fremgår af citaterne, så gør man sig som pårørende mange tanker i forhold til at forsøge, at vedkommende, som lider af en spiseforstyrrelse, tilgodeses. Og selvom dette ikke nødvendigvis udmønter sig i en åbenlys konflikt, så betyder det, at nogle pårørende bliver nødt til at tilpasse sig eller give afkald på fx sociale arrangementer. Der er altså tale om en situation, hvor der eksisterer en konflikt imellem, hvad der skal prioriteres højest: spiseforstyrrelsen eller julen, som man kender den. Dette er en konflikt, som både pårørende og personer, der lider af en spiseforstyrrelse, stort set ikke kan undgå at blive en del af, om de vil det eller ej.

Det er som at sætte en alkoholiker til at passe et værtshus

En anden stor udfordring, som påvirker oplevelsen af julemåneden i en negativ retning er, at 58 % af deltagerne føler, at de mister kontrollen over deres spiseforstyrrelse i juletiden (jf. tabel 4). Der er signifikant flere deltagere med BED eller bulimi, som oplever, at de mister kontrollen i juletiden, i forhold til deltagere, som lider af andre spiseforstyrrelser. Dette kan skyldes, at indtagelse af mad for dem kan trigge en overspisning eller kompenserende adfærd.

Tabel 4: Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?					
	Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig	Total antal
Personer som lider eller har lidt af en spiseforstyrrelse					
Jeg mister kontrollen over spiseforstyrrelsen i juletiden	25 %	33 %	28 %	14 %	298
Pårørende					
Jeg er bekymret for, at vedkommendes spiseforstyrrelse bliver værre i juletiden	35 %	41 %	11 %	13 %	63

At miste kontrollen er forbundet med stor frygt og ubehag og kan fx indebære, at personen med en spiseforstyrrelse spiser meget mere end planlagt og efterfølgende oplever en enorm skam og skyldfølelse. Et resultat af dette kan være, at vedkommende øger den kompenserende adfærd fx ved at

kaste op. Nogle deltagere er bange for, at de mister kontrollen og dermed oplever et tilbagefald i forhold til deres spiseforstyrrelse. De beskriver, at de har udviklet sig i en positiv retning i relation til deres spiseforstyrrelse, men at de er bange for, at mødet med julemaden og hele det pres, som de oplever i forbindelse med julen, gør at deres udvikling sættes tilbage. Resultaterne viser, at 76% af de pårørende er bekymret for, at spiseforstyrrelsen bliver værre i juletiden (jf. tabel 4).

Vi planlægger allerede i november

Som vi har været inde på, så er julen i mange henseender forbundet med store udfordringer, når man lider af en spiseforstyrrelse, eller er pårørende til en, som gør. En måde at håndtere disse udfordringer er ved at planlægge sig ud af det og tage særlige hensyn.

Tabel 5: Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn? (Personer som lider eller har lidt af en spiseforstyrrelse)

	Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig	Total antal
Jeg planlægger ekstra meget i juletiden for ikke at tage på	49 %	32 %	14 %	4 %	299
Jeg har en særlig strategi ift. at håndtere julearrangementer, hvor der bliver serveret mad	21 %	50 %	25 %	4 %	266
Min spiseforstyrrelse er på pause under julearrangementer	1 %	5 %	44 %	50 %	267

Tabel 5 viser, at deltagerne planlægger ekstra meget i juletiden først og fremmest for at undgå at tage på i vægt (81%). Samtidig rapporterer 71 % af deltagerne, at de har en særlig strategi til at håndtere julearrangementer, hvor der bliver serveret mad. Her ses signifikant flere deltagere, der enten lider af anoreksi eller atypisk spiseforstyrrelse end BED eller bulimi. Dette hænger godt sammen med, at der er flere deltagere, som enten lider af bulimi eller BED, der oplever at miste kontrollen over spiseforstyrrelsen i juletiden. Man kan altså formode, at en særlig strategi i forhold til at håndtere julearrangementer kan give en oplevelse af at kontrollere.

En strategi kan være kompenserende adfærd. Denne kan være et resultat af et kontroltab, men den kan ligeledes være strategi, som deltagerne anvender for at opnå kontrol. Nogle deltagere beskriver således, at de træner ekstra meget op til julearrangementer, eller at de sulter sig op til eller kaster

mere op efter arrangementerne. Der er også eksempler på, at deltagerne forsøger at opnå kontrol ved at undlade at spise forskellige madvarer fx konfekt, småkager, æbleskiver mv.

En anden strategi, som deltagerne fortæller, at de anvender, er struktureret planlægning op til og efter julearrangementerne i forhold til madindtag. Flere deltager planlægger fx på forhånd, hvad de vil spise. Nogle forsøger at få fat på menuen før julearrangementet og planlægger derefter, hvad de vil spise under julearrangementet. Andre deltagere tager selv deres eget mad med til arrangementet eller kommer først og deltager i festlighederne efter maden.

Derudover ses eksempler på deltagere, der spiser langsommere og mindre til arrangementerne. De spiser fx meget små bider, snakker meget eller får tingene til at fylde meget på tallerkenen. Ens for disse personer er, at de ønsker ikke at vække opsigt, eller at folk skal spørge ind til deres spiseforstyrrelse. Ønsket om ikke at vække opsigt fylder for mange af deltagerne, og der ses også eksempler på deltagere, der forsøger at lave andre ting, som at gå tur med hunden, lege med børnene m.m. for at undgå at andre skal observere dem i madsituationen.

Nogle deltagere vælger en helt anden strategi, nemlig at være åbne omkring deres spiseforstyrrelse. Disse personer oplever i høj grad, at omverdenen respekterer dem og deres spiseforstyrrelse, hvilket gør, at de oplever, hele situationen som værende nemmere.

Der er eksempler på personer, som allierer sig med en, der kender til deres spiseforstyrrelse, og som de føler sig tryk ved, og får dem til at hjælpe sig med at håndtere julearrangementerne. En deltager fortæller fx:

”Min kæreste giver mig små tryk på fx låret eller hånden, når jeg glemmer mit hoved og spiser for meget.” (Kvinde, 25 år, BED)

Enkelte deltagere fortæller, at de pakker spiseforstyrrelsen helt væk eller sætter den på pause under julearrangementet (6%). Noget tyder dog på, at det er nemmere sagt end gjort for langt de fleste.

De pårørende gør også deres til, at julen skal forløbe så smertefrit som muligt. Lidt over halvdelen (56 %) ⁷ af de pårørende fortæller, at de forsøger at tage særlige hensyn til spiseforstyrrelsen i juletiden.

⁷ Svarprocent på 83 %, se bilag (tabel 6)

Her er der igen særligt fokus på maden. Lidt over halvdelen af de pårørende rapporterer, at personen, der lider af en spiseforstyrrelse, ikke spiser det samme som andre i juletiden⁸. De pårørende laver fx mindre fedtholdig mad til vedkommende, som lider af en spiseforstyrrelse, eller laver mad ud fra en kostplan, eller mad som er specielt tilberedt. Nogle pårørende fortæller, at hele familien får alternativer til den traditionelle julemad, mens det for andre kun er personen med spiseforstyrrelse, der får anderledes mad:

"Hun spiser sit eget mad, som er det samme, som hun altid spiser. I starten var det bare mindre af julemaden. Jeg husker et år, hvor hun fx spiste risengrød. Men de sidste mange år har det været efter madplanen, altså i så små mængder, som hun kunne få lov til." (Kvinde, 25 år, søster)

Som det også fremgår af citatet, er det ikke kun typen af madvarer, der er anderledes, det er også mængden. Mange af de pårørende fortæller, at personen med en spiseforstyrrelse ofte spiser meget mindre end resten af familien. Samtidig er der 5 %⁹ af de pårørende, som rapporterer, at personen, der lider af en spiseforstyrrelse, ikke spiser sammen med andre i juletiden. Og der ses også eksempler på pårørende, der fortæller, at personen med en spiseforstyrrelse ikke spiser noget overhovedet i juletiden, og de lidt mere ekstreme tilfælde, at dét at maden overhovedet står på bordet, kan være en udfordring.

En måde, de pårørende planlægger på, er ved at gå på kompromis med det sociale samvær i julen, fordi det er udfordrende for personen, der lider af en spiseforstyrrelse, at deltage i disse. Det betyder, at der er nogle arrangementer, som de helt undlader at deltage i.

For flere pårørende er denne særlige planlægning og hensynstagen dog meget udfordrende og kræver meget energi. Det er dog stadig lidt under halvdelen¹⁰, som ikke tager særligt hensyn til spiseforstyrrelsen i julemåneden.

⁸ Svarprocent på 86%, se bilag (tabel 7)

⁹ Svarprocent på 89 %, se bilag (tabel 7)

¹⁰ Svarprocent på 83 %, se bilag (tabel 6)

Juleaften med en spiseforstyrrelse

I det ovenstående har vi fokuseret på, hvordan julen og julearrangementer opleves mere generelt, når man lider af eller er pårørende til en person med en spiseforstyrrelse. I denne del af rapporten ser vi nærmere på, hvordan selve juleaften opleves.

Jeg hader mig selv lidt mere juleaften

Selvom det er juleaften, så er det ikke ens betydende med, at spiseforstyrrelsen er sat på standby. På en skala fra 1-10 fylder spiseforstyrrelsen i gennemsnittet 7,43 juleaften. Fordelt på forskellige typer af spiseforstyrrelser, fylder den i gennemsnittet mest for personer med anoreksi, der scorer 8 på en skala fra 1-10. Derudover fylder spiseforstyrrelsen meget for personer med ortoreksi, atypisk spiseforstyrrelse og bulimi juleaften, mens den fylder lidt mindre for personer med BED og træningsafhængighed¹¹. Nedenstående citater giver et indblik i, hvordan spiseforstyrrelsen fylder og kommer til udtryk juleaften:

”Den kommer mest til udtryk ved selve middagen. Jeg er angst for alle de kalorier, der står foran mig og for, om jeg mister kontrollen og spiser. (...) Men efter vi har spist er det en rigtig hyggelig aften” (Kvinde, 26 år, lider af anoreksi)

”Den (spiseforstyrrelsen) larmer så meget. På grund af den fede julemad og mængderne er det meget svært at være nærværende og nyde sådan en aften. Der er ikke så meget nydelse i at blive banket i hovedet over kalorier, hvor svag og klam man er, og ikke mindst planer for, hvordan man skal kompensere for alt det spiste” (Kvinde, 31 år, lider af anoreksi)

Som det fremgår af citaterne, så er den største udfordring ved juleaften altså igen maden. De to ovenstående eksempler er personer, som lider af anoreksi, men også frygt for og fokus på mad gælder for personer, som fx lider af bulimi eller BED. Disse deltagere fortæller i stedet, at de er bange for at de ikke kan styre indtaget af mad, og at julemiddagen dermed sætter gang i en overspisningsepisode. 281 deltagere har svaret på, om de spiser det samme som de personer, der deltager juleaften. Heraf svarer 35 %, at de spiser noget andet end de andre. Knap 4 % svarer endvidere, at de ikke spiser sammen med andre juleaften¹². Om dette skyldes, at de ikke ønsker at spise sammen med andre,

¹¹ Svarprocent på 69 %, se bilag (tabel 8)

¹² Svarprocent på 84 %, se bilag (tabel 9)

eller at de fejrer jul alene, fremgår ikke. Det store fokus på mad juleaften og deltageres tanker om, hvordan madindtaget kan planlægges og kontrolleres, får igen betydning for, hvordan de oplever og agerer i den sociale relation juleaften:

"Først og fremmest så bliver juleaften jo altid til et langt skuespil, hvor jeg spiller normal og glad og desperat forsøger at undgå opmærksomhed. Det er stressende, at være tvunget til at spise mere, end jeg vil. Og derefter er det ydmygende, når jeg endnu en gang ender med at overspise. Den indre kamp ødelægger virkelig meget af det sociale samvær, som julen jo egentlig bør handle om." (Kvinde, 24 år, lider af bulimi)

Som det fremgår, så sætter spiseforstyrrelsen en stopper for, at deltagerne kan nyde juleaften og de andres selskab. De oplever en stor ambivalens juleaften, hvor de på den ene side forsøger at leve op til spiseforstyrrelsens krav, og på den anden side forsøger at indgå i familiens juletraditioner og undgå at gøre familien ked af det:

"Jeg hader mig selv lidt mere den aften og føler mig rigtig klemt imellem måltider, hygge og min spiseforstyrrelse. Jeg sætter mig altid ud på badeværelset og græder. Der er jeg sikret, at ingens juleaften bliver ødelagt, og at jeg kan fikse min make-up, så ingen kan se, at jeg har grædt." (Kvinde, 20 år, lider af bulimi)

Det er altså følelsesmæssigt enormt hårdt for personer med en spiseforstyrrelse at deltage i juleaften. Samtidig oplever mange deltagere, at deres mentale tilstedeværelse bliver påvirket af spiseforstyrrelsen juleaften. De oplever, at de ikke kan være til stede og ikke kan koncentrere sig, og dermed ikke føler, at de deltager i juleaften:

"Jeg bliver ængstelig, meget ustabil, ubeslutsom og vaklende. Jeg kan ikke rigtigt tage stilling til noget, fordi min hjerne hele tiden koncentrerer sig om, hvad jeg skal spise og ikke spise. Hvor spiseforstyrrelsen og jeg skal gå på kompromis for faktisk at få en god aften. Når maddelen er ovre, kan jeg bedre slappe af, for så drejer det sig ikke om den fede mad. Det slik der måtte blive serveret kan jeg "bare" takke nej til." (Kvinde, 24 år, lider af anoreksi)

For langt de fleste, som lider af en spiseforstyrrelse, er juleaften altså præget af følelser som angst, tristhed, dårlig samvittighed, vrede og stress. Nogle fortæller derfor, at det er vigtigt for dem, at juleaften fejres med deres familie, der kender til spiseforstyrrelsen, da dette kan afhjælpe noget af deres

frygt og ubehag. Og resultaterne viser da også, at langt størstedelen netop fejrer jul med personer, der kender til deres spiseforstyrrelse (81 %) ¹³. Af disse svarer 68 %, at de ikke ønsker, at de andre gæster skal tage særligt hensyn til spiseforstyrrelsen juleaften. Dette kan især skyldes, at deltagerne ikke ønsker, at ødelægge julen for andre eller skabe unødige konflikter.

En opgave ud over det sædvanlige

Som vi så i ovenstående, er der eksempler på pårørende, som forsøger at tage hensyn til spiseforstyrrelsen igennem december måned mere generelt. Men hvordan forholder det sig juleaften, som er kulminationen på julen? Der er forskellige oplevelser blandt de pårørende i forhold til at fejre juleaften med en person, der lider af en spiseforstyrrelse. Den første, som også er mest udbredt er, at det er en anstrengende aften med konflikter og overvågning. Juleaften er, for nogle af de pårørende, ikke en aften, de ser frem til. Flere fortæller, at de oplever hele tiden at være på vagt, og at de andre gæsters behov ofte sættes til side:

”Det er bestemt ikke rart. Hun hader juleaften, fordi hun ser den som et ædegilde. Og det får mig til at føle mig vildt ulækker, fordi jeg spiser julemad. Hun vil næsten ikke være sammen med os andre. Det år, det var allersværest for min søster, var det en meget svær jul for alle, fordi mine forældre ville gøre alt for, at min søsters jul blev okay. Men hun var ikke i stand til selv at hjælpe til med til at gøre den god.” (Kvinde, 27 år, søster)

Som det fremgår af citatet, kan spiseforstyrrelsen også skabe negative tanker hos de pårørende. Det at vedkommende ikke spiser noget, som man ellers plejer sådan en aften, kan få dem og deres spisevaner til at virke forkerte og ulækre. Samtidig tilkendegiver flere, at de ikke kan lade være med at holde øje med, hvorvidt vedkommende med en spiseforstyrrelse nu også spiser juleaften.

Andre tilkendegiver, at de forsøger at lade som ingenting juleaften. Dette kan blandt andet komme til udtryk ved, at vedkommende med en spiseforstyrrelse enten får lov til at spise og udøve kompenserende adfærd, som vedkommende har det bedst med. Andre forsøger på forhånd at planlægge sig ud af situationen, så spiseforstyrrelsen ikke får lov at fylde på selve aftenen. Dette skyldes især, at mange ikke ønsker, at juleaften skal foregå på spiseforstyrrelsens præmisser. En deltager fortæller:

¹³ Svarprocent på 77 %, se bilag (tabel 10)

”Det handler egentligt om at tage det stille og roligt, og være lidt på forkant og have aftalt, hvad det er, hun skal spise og være meget fokuseret på, at spiseforstyrrelsen ikke skal ødelægge den aften, som hele familien glæder sig til.” (Kvinde, 44 år, mor)

7 gode råd til en bedre jul

1) Hold jul, som I plejer

Det kan føles utrygt for personen, der lider af en spiseforstyrrelse, hvis julen bliver lavet helt om. Samtidig kan det medføre dårlig samvittighed hos vedkommende, hvis han eller hun føler, at julen bliver ødelagt for de andre. Dette er dog ikke ensbetydende med, at man ikke kan tage hensyn eller fx lave sundere alternativer til julebordet.

2) Hyg jer med andre juletraditioner, der ikke inkluderer mad

Alle julens traditioner behøver ikke inkludere mad, og hygge er ikke nødvendigvis lig med mad. Find derfor hyggelige juletraditioner, I kan lave sammen, så personen med spiseforstyrrelsen kan opleve, at julen ikke kun handler om mad og julegodter. Dette kan samtidig medføre, at vedkommende ikke i samme omfang vil føle sig anderledes og ekskluderet.

3) Respekter, hvis vedkommende ikke ønsker at deltage

Det kan være vanskeligt for en person, som lider af en spiseforstyrrelse, at leve op til de mange forventninger, der er omkring fejring af julen. Det kan derfor være en fordel, at lade personen selv vælge, i hvilket omfang vedkommende kan og vil deltage. Gør det klart for vedkommende, at det er acceptabelt at melde fra både i forhold til forskellige sociale arrangementer og i forhold til maden.

4) Planlæg og lav aftaler omkring julen på forhånd

Der er mange ting, der på forhånd kan planlægges, som kan gøre julen nemmere for personen, der lider af en spiseforstyrrelse. Planlæg fx, hvad I skal have at spise, hvornår I skal spise, måske hvor længe I skal spise, og tal på forhånd om hvem, der skal deltage i julearrangementerne. Derudover er det vigtigt, at personen, der lider af en spiseforstyrrelse inddrages i planlægningen af julen, da dette kan skabe tryghed og en følelse af kontrol.

5) Kommenter ikke på vedkommendes spisning under julemiddagen

Det er vigtigt, at både den nærmeste familie, men også andre deltagende under julemiddagen og -

arrangementerne, ikke kommenterer på vedkommende, som lider af en spiseforstyrrelses madindtag, hvad enten det er meget eller lidt.

6) Udvis støtte og forståelse

Husk at udvise forståelse for, at det er svært at fejre jul, når man har en spiseforstyrrelse, og støt vedkommende i de svære situationer. Det kan være at hjælpe vedkommende med konkrete ting eller at udvise opmærksomhed og være til stede, hvis vedkommende har brug for det.

7) Udtryk ikke selv bekymring omkring vægt og indtagelse af julemad

Undlad at udtrykke bekymring omkring jeres egen indtagelse af fed julemad. Vi har ofte en tendens til at sige: *"Ej til januar så skal det altså være slut. Jeg har jo taget alt for meget på."* Dette kan være sårende for vedkommende, som lider af en spiseforstyrrelse, og kan potentielt sætte negative tanker i gang.

Undersøgelsens metode

Denne undersøgelse bygger på tre elektroniske spørgeskemaer, som er udsendt til ViOSS' paneldeltagere via e-mail samt lanceret på LMS - Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskades Facebook side. Der er udarbejdet tre forskellige spørgeskemaer til hhv. personer, der lider af en spiseforstyrrelse, personer, der tidligere har lidt af en spiseforstyrrelse og pårørende til personer, der lider eller har lidt af en spiseforstyrrelse. Spørgeskemaerne har primært lukkede svarkategorier, men der er også indlagt åbne spørgsmål, som giver mulighed for, at deltagerne kan afgive længere og dybdegående kvalitative svar. Af personer, der lider eller har lidt af en spiseforstyrrelse har 333 besvaret spørgeskemaet. Derudover har 94 pårørende deltaget i undersøgelsen. Der har dog kun været baggrundsoplysning så som køn og alder på 294 af deltagerne.

Data er indsamlet via Enalyzer og bearbejdet i STATA. Ved hjælp af chi²-test og t-test, er relevante sammenhænge blevet kontrolleret. Grænsen for statistisk signifikans er sat ved $p < 0,05$, hvor der er maksimalt 5 % sandsynlighed for, at sammenhængene skyldes statistisk tilfældigheder. De steder, hvor der er fundet statistisk signifikante forskelle, er præsenteret i rapporten.

De deltagere, der tidligere har lidt af en spiseforstyrrelse, har i denne måling skulle huske tilbage på, hvordan de havde det, dengang de led af en spiseforstyrrelse, hvilket kan være en udfordring. Der

kan være visse usikkerheder forbundet med retrospektive interview som fx over- eller underrapportering.

Bilag

Tabel 1: Hvor meget glæder du dig til jul? (Personer som lider eller har lidt af en spiseforstyrrelse)

	Anoreksi	Atypisk spise- forstyrrelse	Bulimi	BED	Ortoreksi	Trænings-af- hængighed
Gennemsnit	4,7 (4,1;5,3)	3,6* (2,8;4,4)	4,6 (3,8;5,4)	5,2 (4;6,4)	5,8 (2,7;8,9)	6,2 (3;9,4)
Total antal	99	39	55	25	5	5

*personer med atypisk spiseforstyrrelse svarer signifikant mindre end personer med anoreksi med $p = 0,05$ og BED med $p = 0,02$

Tabel 2: Hvor meget frygter du julen? (Personer som lider eller har lidt af en spiseforstyrrelse)

	Anoreksi	Atypisk spise- forstyrrelse	Bulimi	BED	Ortoreksi	Trænings-af- hængighed
Gennemsnit	7,5 (7,1;7,9)	7,4 (6,5;8,2)	7,2 (6,5;7,8)	6,6 (5,5;7,6)	8,2 (7,2;9,2)	6 (3;9)
Total antal	99	39	55	25	5	5

Tabel 3: Oplever du, at juletiden er anderledes end den var før, vedkommende fik en spiseforstyrrelse (Pårørende)

	Ja	Nej	Total antal
Procent	89 %	11 %	100 %
Antal	64	8	72

Tabel 4: Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?

	Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig	Total antal
<i>Pårørende</i>					
Jeg oplever, at spiseforstyrrelsen ødelægger jule-tiden	21 %	37 %	35 %	7 %	68
<i>Personer som lider eller har lidt af en spiseforstyrrelse</i>					
Spiseforstyrrelsen ødelæg-ger julen	25 %	52 %	21 %	2 %	303

Tabel 5: Deltager du i julefrokoster med venner, arbejde, fritidsaktiviteter eller lignende? (Per-soner som lider eller har lidt af en spiseforstyrrelse)

	Ja	Nej	Total antal
Procent	53 %	47 %	100 %
Antal	135	121	256

Tabel 6: Tager i særligt hensyn til spiseforstyrrelsen i juletiden? (Pårørende)

	Ja	Nej	Total antal
Procent	56 %	44 %	100 %
Antal	44	34	78

Tabel 7: Spiser vedkommende, der lider af en spiseforstyrrelse, det samme som jer andre i jule-tiden? (Pårørende)

	Ja	Nej	Vedkommende spiser ikke sammen med os andre	Total antal
Procent	44 %	51 %	5 %	100 %
Antal	37	43	4	84

Tabel 8: Hvor meget fylder spiseforstyrrelsen juleaften? (Personer som lider eller har lidt af en spiseforstyrrelse)

	Anoreksi	Atypisk spiseforstyrrelse	Bulimi	BED	Ortoreksi	Træningsafhængighed
Gennemsnit	8* (7,6;8,3)	7,2 (6,5;7,9)	7,2 (6,6;8,3)	6,5 (5,6;7,5)	7,6 (7;8,3)	6,6 (4,5;8,3)
Total antal	99	39	55	26	5	5

*Personer med anoreksi svarer signifikant højere end personer BED med $p=0,005$ og bulimi med $p=0,03$

Tabel 9: Spiser du der samme som de andre, der deltager juleaften? (Personer som lider eller har lidt af en spiseforstyrrelse)

	Ja	Nej	Jeg spiser ikke sammen med andre juleaften	Total antal
Procent	61 %	35 %	4 %	100 %
Antal	171	99	11	281

Tabel 10: Kender dem, du holder juleaften med, til din spiseforstyrrelse? (Personer som lider eller har lidt af en spiseforstyrrelse)

	Ja	Nej	Total antal
Procent	81 %	19 %	100 %
Antal	206	50	256