



VIDENSCENTER OM
**SPISEFORSTYRRELSER
OG SELVSKADE**

Relationens betydning i behandlingen af spiseforstyrrelser

– en spørgeskemaundersøgelse blandt personer i
behandling for en spiseforstyrrelse og deres forældre

November 2017

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

Indholdsfortegnelse

Resumé.....	2
Indledning.....	4
Præsentation af deltagere.....	5
Resultater	9
Hvad er det vigtigste i et behandlingsforløb?	9
Relationen til behandleren.....	10
Udbytte af behandlingen.....	13
”Min behandler har forstået mig helt derude, hvor min egen logiske tankegang ikke rækker” ..	15
Behandlingen som et samarbejde.....	17
Se mennesket og ikke kun diagnosen	19
At kunne skifte behandler	20
Diskussion.....	21
Undersøgelsens metode	23
Deltagere	24
Statistiske analyser	24
Recall bias.....	24
Referencer	25

Resumé

Denne rapport præsenterer resultaterne af en spørgeskemaundersøgelse med fokus på, hvilken betydning relationen mellem henholdsvis patient og behandler og forældre og behandler spiller i behandlingen af personer med spiseforstyrrelser. Undersøgelsen er baseret på 218 spørgeskemabesvarelser fra personer, der er eller har været ramt af en spiseforstyrrelse, samt forældre til personer, der er eller har været ramt af en spiseforstyrrelse. Spørgeskemaet er udsendt til ViOSS' paneldeltagere, samt lanceret via Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade – LMS' hjemmeside og facebookside. Undersøgelsen er dermed ikke repræsentativ for alle danskere, der er ramt af en spiseforstyrrelse, eller for alle forældre til personer med spiseforstyrrelser, men giver indblik i denne specifikke populations oplevelser.

Relationen til behandleren

Undersøgelsens resultater viser, at størstedelen af de deltager, der har en spiseforstyrrelse har en *god* eller *meget god* relation til deres behandler (82%). Langt størstedelen føler desuden, at de kan stole på deres behandler (85%), at deres behandler forstår dem (72%), at de samarbejder med deres behandler (81%), og at de kan lide deres behandler som person (87%). Imidlertid har næsten halvdelen af deltagerne (42%) oplevet, at de har haft en anden holdning end behandleren til karakteren af deres problemer.

To tredjedele af forældrene til personer med spiseforstyrrelser har en *god* eller *meget god* relation (66%) til deres barns behandler, mens en tredjedel har en *dårlig* eller *meget dårlig* relation (34%). Størstedelen af forældrene føler, at de kan stole på behandleren (72%), og at de samarbejder med behandleren om, at deres barn bliver rask (84%). Lidt over halvdelen oplever, at de og behandleren har samme holdning til deres barns spiseforstyrrelse (53%). Under halvdelen af forældrene oplever imidlertid, at de har en god kommunikation med behandleren (44%), og at behandleren forstår hvilke ting, de har brug for hjælp/sparring til (42%).

At føle sig forstået

Undersøgelsen viser, at det at føle sig forstået af sin behandler har en betydning for det selvvurderede udbytte af behandlingen. Jo bedre ens behandler forstår én, desto større udbytte opleves det, at man

har af behandlingen. Flere forældre udtrykker desuden, at det også for dem er vigtigt at føle sig forstået af behandleren. De lægger især vægt på, at behandleren forstår og accepterer den tvivl og afmagt, man som forældre kan stå med, når ens barn er ramt af en spiseforstyrrelse.

Behandlingen som et samarbejde

Undersøgelsen viser, at det er væsentligt, at behandlingen fungerer som et samarbejde. Jo mere behandlingen af patienterne opleves som et samarbejde, desto større udbytte vurderer de, at de har af behandlingen. Flere udtrykker, at det at blive hørt og være med til at tage nogle af beslutningerne i behandlingsforløbet kan give dem en større ejerskabsfølelse i forhold til eget behandlingsforløb, hvilket kan give dem et større engagement i behandlingen. Mange forældre udtrykker også, at det for dem er vigtigt, at deres erfaringer og forslag bliver hørt, og at deres indsats i behandlingssamarbejdet bliver anerkendt. Samtidig udtrykker flere forældre, at de har behov for mere støtte og vejledning.

Se mennesket og ikke kun diagnosen

Flere af deltagerne udtrykker, at det for dem er vigtigt at blive set som et individ og ikke som en diagnose. De vil således gerne ses, som den person de er – udover spiseforstyrrelsen. Som et menneske, der har sine helt individuelle, bagvedliggende årsager til spiseforstyrrelsen. Mange forældre oplever desuden, at der ikke i tilstrækkelig grad bliver taget udgangspunkt i den person, der er i behandling, men derimod i spiseforstyrrelsen.

At kunne skifte behandler

I undersøgelsen mener både størstedelen af de deltagere, der lider af en spiseforstyrrelse (95%), og af de deltagende forældre (100%), at det bør være muligt at kunne skifte behandler undervejs i et behandlingsforløb. En tredjedel af deltagerne med en spiseforstyrrelse har ønsket at skifte behandler (36%), mens halvdelen af forældrene (50%) har ønsket at skifte behandler undervejs i behandlingsforløbet. For flertallet af de personer, der har ønsket at skifte behandler, har det imidlertid ikke været muligt (hhv. 69% og 95%).

Indledning

I Danmark er der 75.000 personer, der lider af en spiseforstyrrelse. I 2015 blev 3.210 personer behandlet for en spiseforstyrrelse i offentligt regi (ViOSS 2017). Men man ved, at personer, der lider af en spiseforstyrrelse, ofte afslutter behandlingen før tid, og samtidig er der fortsat rum til forbedring, når vi ser på behandlingsresultaterne (Schnicker et al. 2013; Watson et al 2013; Dejong et al. 2012; Sundhedsstyrelsen 2005). Det er derfor interessant at se på nogle af de faktorer, der i litteraturen beskrives som positive for behandlingsudbyttet.

En god alliance mellem patient og behandler er vigtig i kampen mod bedring ved en række psykiske sygdomme (Graves et al. 2017; Zaitsoff et al. 2014). Udenlandske studier peger ligeledes på, at en af de faktorer, der har betydning for at fastholde og engagere personer med spiseforstyrrelser i deres behandling, er, at de har en god relation til deres behandler (Sheridan et al. 2016; Rie et al. 2006; Oyer et al. 2016). I en dansk kontekst er betydningen af en god relation mellem patient og behandler, blandt personer med spiseforstyrrelser, dog stadig underbelyst. Det er derfor væsentligt at undersøge, hvilken betydning personer med spiseforstyrrelser og deres forældre tillægger en god relation mellem patient og behandler, samt hvad der skal karakterisere denne, for at behandlingsudbyttet, ifølge dem, kan forbedres.

I en dansk kontekst arbejdes der på at gøre det muligt for personer med spiseforstyrrelser at skifte behandler undervejs i et behandlingsforløb. Tesen er, at hvis patienten har mulighed for at skifte behandler, er der en større sandsynlighed for, at behandlingen gennemføres, i stedet for at målgruppen dropper ud før tid grundet dårligt match mellem patient og behandler.

Undersøgelsens formål er at belyse, hvad der karakteriserer en god relation mellem patient og behandler, når vi spørger personer med spiseforstyrrelser og deres forældre, samt hvilken betydning en god relation har for udbyttet af behandlingen set fra deres perspektiv. Målet er at indsamle viden, der kan gøre os klogere på betydningen af relationen mellem patient og behandler - med udgangspunkt i et empirisk indblik i brugernes og forældrenes oplevelser og erfaringer.

Præsentation af deltagere

Der er i alt 218 deltagere i undersøgelsen. Heraf er 172 personer, der enten er eller tidligere har været i behandling for en spiseforstyrrelse, mens 46 er forældre til et barn, som er eller tidligere har været i behandling for en spiseforstyrrelse.

Tabel 1 viser centrale fordelinger blandt de deltagere i undersøgelsen, der selv er eller har været i behandling for en spiseforstyrrelse. Som det fremgår af tabellen, er størstedelen af undersøgelsens deltagere kvinder (99 %), og deltagerne er mellem 16 og 54 år, med en gennemsnitsalder på ca. 28 år. Af tabellen fremgår det, at den hyppigst forekommende spiseforstyrrelse blandt undersøgelsens deltagere er anoreksi (49%), dernæst bulimi (24%) og atypisk spiseforstyrrelse (21%). Mere end halvdelen (62%) af deltagerne lider desuden af andre psykiske sygdomme end spiseforstyrrelser. Heraf er de hyppigste selvskade (48%), angst (43%) og depression (40%).

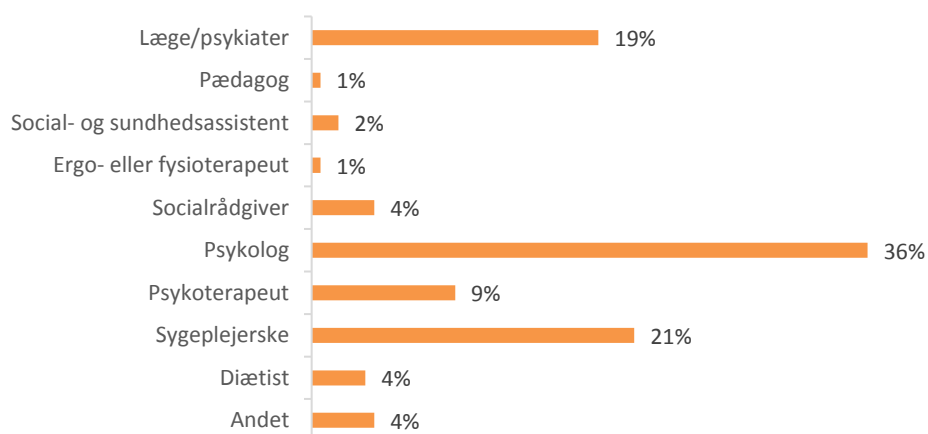
Tabel 1: deltagerpræsentation			
		Antal	Procent
Køn	Kvinde	169	99%
	Mand	2	1%
Alder	16-19 år	20	12%
	20-24 år	44	26%
	25-29 år	42	25%
	30-34 år	33	19%
	35-39 år	9	5%
	40-54 år	23	13%
Spiseforstyrrelse	Anoreksi	83	49%
	Bulimi	41	24%
	BED (tvangsoverspisning)	9	5%
	Atypisk spiseforstyrrelse	36	21%
	Andet	2	1%
Anden psykisk lidelse end spiseforstyrrelse	Ja	106	62%
	Nej	66	38%

Tabel 2 viser varigheden af deltagernes seneste/nuværende behandlingsforløb samt hvilken form for behandling, de har modtaget/modtager. Her fremgår det, at 67% har været i ambulant behandling, mens 16 % har været i hhv. dagbehandling og døgnbehandling. Derudover viser tabellen, at varigheden af deltagernes nuværende/seneste forhandlingsforløb er meget varierende. Der er dog en stor del, der har haft korterevarende behandlingsforløb på 6 mdr.-1 år (28%), mens der også er en stor del, der har været i/er i et behandlingsforløb, der har varet mere end 3 år (19%).

Tabel 2: Behandlingsform og varighed af behandlingsforløb			
		Antal	Procent
Behandlingsform	Ambulant behandling	115	67%
	Dagbehandling	28	16%
	Døgnbehandling	28	16%
Varighed af behandlingsforløb	Mindre end et halvt år	18	11%
	6 mdr. - 1 år	48	28%
	1,1 år - 1,5 år	22	13%
	1,6 år - 2 år	27	16%
	2,1 år - 2,5 år	15	9%
	2,6 år - 3 år	8	5%
	Mere end 3 år	33	19%

På et behandlingssted kan behandling af en patient varetages af én behandler eller af et team, som varetager forskellige opgaver. Det kan f.eks. være psykiatere, psykologer, sygeplejersker, diætister mm. Det er i denne undersøgelse op til den enkelte patient at vurdere, hvem de definerer som deres primære behandler. I figur 1 kan det ses, hvilke stillinger deltagernes primære behandlere har/har haft. Her fremgår det, at behandlerne primært har været psykologer (36%), sygeplejersker (21%), og læger/psykiatere (19%).

Figur 1: Hvilken stilling har/havde din behandler?
(N=171)



Tabel 3 viser karakteristika over de personer i undersøgelsen, der er forældre til en, der har haft eller har en spiseforstyrrelse og været i behandling for denne. Som det fremgår af tabellen, er alle de deltagende forældre kvinder, og de er ml. 38 og 62 år med en gennemsnitsalder på 49 år. Deres børn har været/er primært i behandling for anoreksi (84%) og atypiske spiseforstyrrelser (11%).

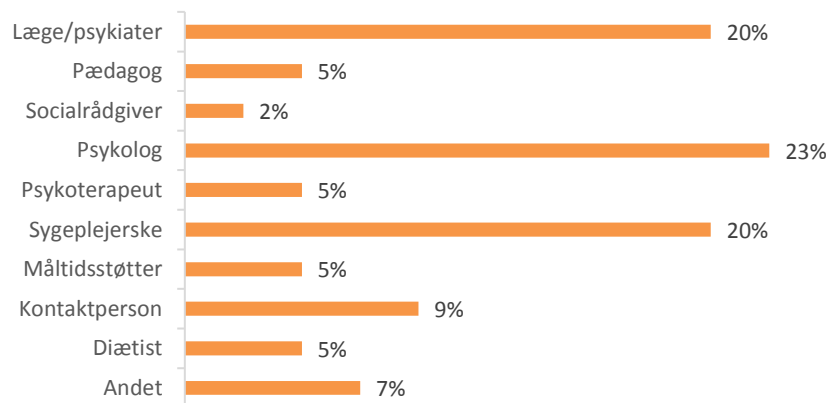
Tabel 3: deltagerpræsentation, forældre			
		Antal	Procent
Køn	Kvinde	45	100%
	Mand	0	0%
Alder	38-44 år	9	20%
	45-49 år	12	27%
	50-54 år	18	41%
	55-62 år	5	11%
Spiseforstyrrelse	Anoreksi	38	84%
	Bulimi	0	0%
	BED (tvangsoverspisning)	0	0%
	Atypisk spiseforstyrrelse	6	13%
	Andet	1	2%
Anden psykisk lidelse end spiseforstyrrelse	Ja	18	40%
	Nej	21	47%
	Ved ikke	6	13%

Tabel 4 viser varigheden af børnenes seneste/nuværende behandlingsforløb samt hvilken form for behandling, de har modtaget/modtager. For forældrene har det været muligt at afgive flere svar mht. hvilken form for behandling, deres barn modtager/har modtaget, hvorfor procenterne summerer til mere end 100. Her har 62% været i ambulans behandling, 22% har været i dagbehandling, mens 54% har været i døgnbehandling. Derudover fremgår det af tabellen, at varigheden af deltagernes børns nuværende/seneste behandlingsforløb er meget varierende. Der er dog en stor del, som er/har været i korterevarende behandlingsforløb på 6 mdr.-1 år (29%), mens der også er en stor del, der har været i/er i et behandlingsforløb, der har varet mere end 3 år (27%).

Tabel 4: Behandlingsform og varighed af behandlingsforløb, forældre			
		Antal	Procent
Behandlingsform	Ambulant behandling	30	62%
	Dagbehandling	10	22%
	Døgntilbeholdning	25	54%
Varighed af behandlingsforløb	Mindre end et halvt år	5	11%
	6 mdr. - 1 år	13	29%
	1,1 år - 1,5 år	5	11%
	1,6 år - 2 år	4	9%
	2,1 år - 2,5 år	1	2%
	2,6 år - 3 år	5	11%
	Mere end 3 år	12	27%

Det har i undersøgelsen været op til den enkelte forælder at vurdere, hvilken behandler de har haft mest kontakt med i forbindelse med behandlingen af deres barns spiseforstyrrelse. I figur 2 ses det, at forældrene primært har haft kontakt med psykologer (23%), læger/psykiatere (20%) og sygeplejersker (20%).

Figur 2: Hvilken behandler har du, som forælder, haft mest kontakt med i behandlingsarbejdet af dit barns spiseforstyrrelse? (N = 44)



Resultater

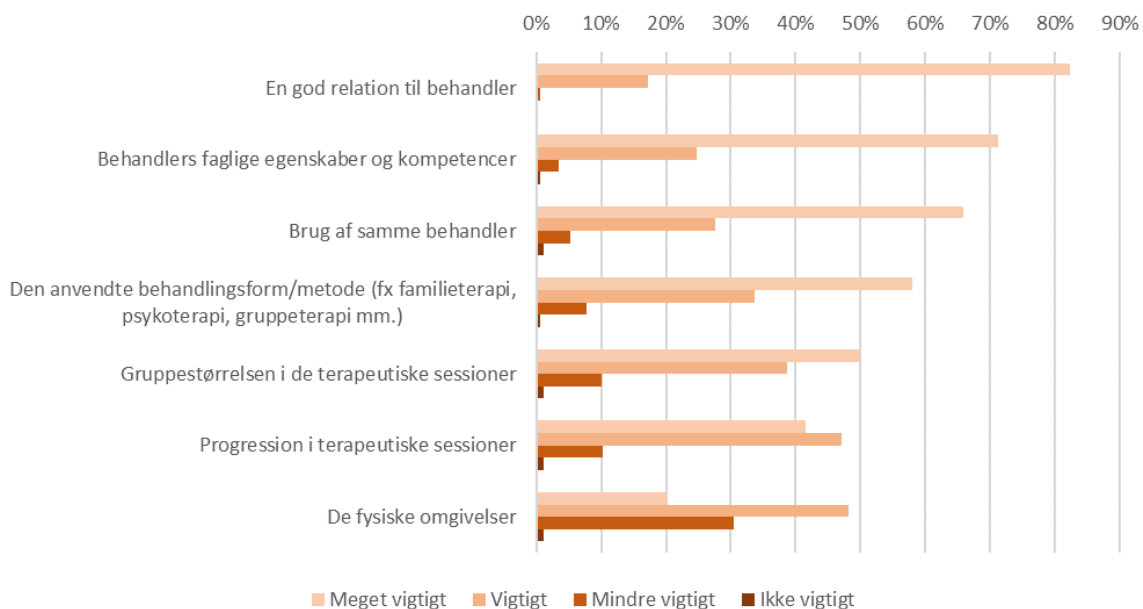
I det følgende præsenteres undersøgelsens resultater. Indledningsvist ser vi på, hvad der for personer med en spiseforstyrrelse er vigtigt i et behandlingsforløb. Derefter undersøges det, hvad der karakteriserer relationen mellem de, der har været i behandling for en spiseforstyrrelse, og deres behandlere samt relationen mellem forældrene og behandlerne. Dernæst bliver relationens betydning for det selv-vurderede udbytte af behandlingen undersøgt.

Når der igennem undersøgelsen skrives *udbytte*, menes *det selvvalgte udbytte* af behandlingen.

Hvad er det vigtigste i et behandlingsforløb?

Deltagerne er blevet bedt om at tilkendegive, hvor vigtige en række forskellige aspekter ifølge dem er i et behandlingsforløb. Som det fremgår af figur 3, er især en *god relation til behandleren* meget vigtigt for hovedparten af deltagerne (82%). Andre aspekter, som størstedelen mener er meget vigtigt er *behandlerens faglige egenskaber og kompetencer* (71%), *brug af samme behandler* (66%), og *den anvendte behandlingsform/metode* (58%). Det betragtes således som særligt vigtigt med en god relation, høj faglighed, stabilitet i relationen, og at der anvendes den rette behandlingsform.

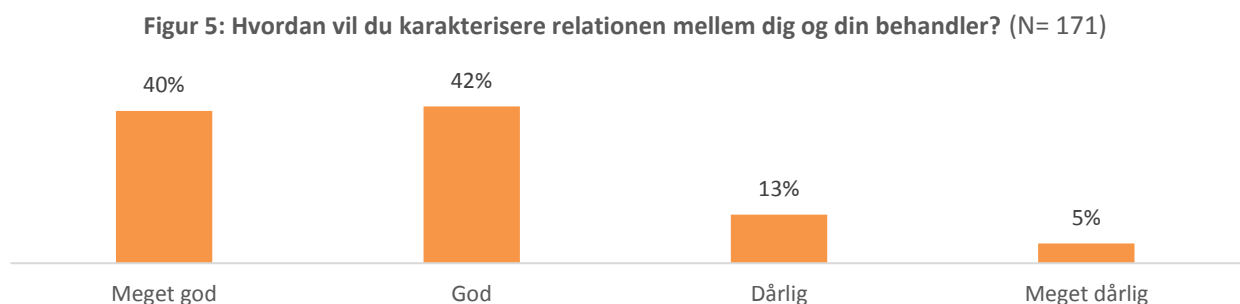
Figur 3: Hvor vigtigt er følgende for dig i et behandlingsforløb?



Relationen til behandleren

I forrige afsnit blev det beskrevet, at en god relation betragtes som et af de allervigtigste elementer i behandlingsforløbet. Derfor er det også særligt interessant at se nærmere på, hvilken relation deltagerne selv har haft til deres behandlere.

Figur 5 viser, hvordan deltagerne karakteriserer relationen mellem dem og deres behandler. De fleste har enten en meget god (40%) eller en god (42%) relation til deres behandler.



Deltagerne er desuden blevet bedt om at forholde sig til en række udsagn om relationen til deres behandler, hvilket ses i tabel 5.

Tabel 5: Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn om din relation til din behandler:

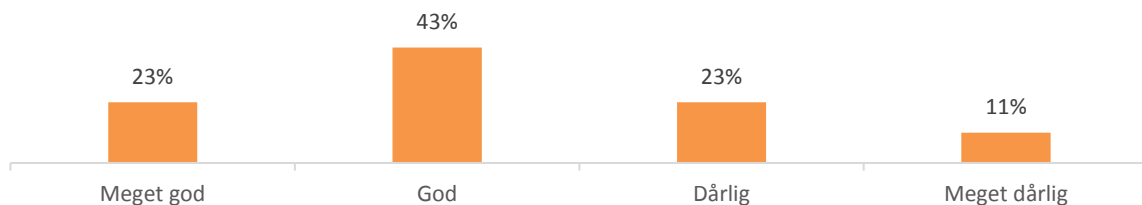
	Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig	Total (antal)
Jeg føler, at jeg kan stole på min behandler	46%	39%	10%	5%	100% (171)
Jeg føler, at min behandler forstår mig	37%	35%	20%	8%	100% (171)
Jeg føler, at jeg samarbejder med min behandler	33%	48%	14%	5%	100% (170)
Min behandler og jeg har samme holdning til karakteren af mine problemer	25%	33%	34%	8%	100% (169)
Jeg kan lide min behandler som person	43%	44%	8%	5%	100% (171)

Der tegner sig nogenlunde det samme mønster for de forskellige udsagn, hvor størstedelen er enten *meget enige* eller *enige i*, at de kan hhv. stole på deres behandler (85%), at deres behandler forstår dem (72%), at de føler, at de kan samarbejde med deres behandler (81%), og at de kan lide deres behandler som person (87%). Det er imidlertid bemærkelsesværdigt, at markant færre er *meget enige* eller *enige i* udsagnet om, at de selv og behandleren har samme holdning til karakteren af deres problemer (58%). Hele 42% oplever således, at de har en anden holdning end behandleren til karakteren af deres problemer. Dette kan hænge sammen med den ambivalens, der er forbundet med

at komme i behandling for en spiseforstyrrelse – og i særdelshed for anoreksi, som halvdelen af deltagerne i undersøgelsen lider eller har lidt af. Ambivalensen består i, at patienten på den ene side virkelig ønsker at blive rask, og på den anden side ikke vil give slip på anoreksien, fordi den opleves som en tryghed. Den kan opleves som en tryghed, fordi den giver en følelse af at have kontrol over sit eget liv og fungerer som en måde at tackle vanskeligheder på. Anoreksi er ydermere karakteriseret ved en manglende sygdomsindsigt, hvor patienten ofte ikke er i stand til at erkende alvoren af lidelsen og dermed heller ikke behovet for at blive behandlet (Lunn 2010). Denne ambivalens kan således være en del af forklaringen på, hvorfor så mange personer har en anden holdning til karakteren af deres problemer end deres behandler, når der ift. de øvrige aspekter af relationen er en langt større tilfredshed.

Figur 6 viser, hvordan forældrene karakteriserer relationen mellem dem og behandleren. To tredjedele af forældrene (66%) har en god eller meget god relation til behandleren, mens en tredjedel har en dårlig eller meget dårlig relation til behandleren (34%).

Figur 6: Hvordan vil du karakterisere relationen mellem dig og behandleren? (N=44)



Forældrene er desuden blevet bedt om at forholde sig til en række udsagn om deres relation til behandleren, hvilket ses i tabel 6.

Tabel 6: Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn om din relation til behandleren?

	Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig	Total
Der er god kommunikation om behandlingen mellem behandleren og jeg	14%	30%	45%	11%	100% (44)
Jeg kan stole på behandleren	23%	49%	19%	9%	100% (43)
Behandleren forstår hvilke ting, jeg har brug for hjælp/sparring til	16%	26%	47%	12%	100% (43)
Jeg samarbejder med behandleren om, at mit barn bliver rask	41%	43%	14%	2%	100% (44)
Behandleren og jeg har samme holdning til mit barns spiseforstyrrelse	14%	39%	30%	18%	100% (44)

Størstedelen af forældrene føler, at de kan stole på behandleren (72%), og at de samarbejder med behandleren om, at deres barn bliver rask (84%). Lidt over halvdelen oplever desuden, at de og behandleren har samme holdning til deres barns spiseforstyrrelse (53%). Af tabellen fremgår det dog også, at størstedelen af forældrene oplever, at der ikke er god kommunikation mellem behandleren og dem (56%), ligesom størstedelen ikke oplever, at behandleren forstår hvilke ting, de har brug for hjælp/sparring til (59%).

Det ser således ud til, at forældrene samlet set karakteriserer deres relation til behandleren mindre positivt, end deltagerne med en spiseforstyrrelse karakteriserer deres relation behandleren.

Udbytte af behandlingen

I de følgende afsnit vil der blive set på, hvordan relationen mellem patient, forældre og behandler påvirker det oplevede udbytte af behandlingen. Tabel 7 viser, at der er en sammenhæng mellem relationen til behandleren og det selvvalgte udbytte af behandlingen. Jo bedre relation patienterne har til deres behandler, desto større udbytte har de af behandlingen. Og omvendt, jo dårligere relation patienterne har til deres behandler, desto mindre udbytte har de af behandlingen.

Tabel 7

Hvordan vil du karakterisere relationen mellem dig og din behandler?	I hvilken grad oplever du, at du har fået udbytte af din behandling?				
		I meget høj grad	I høj grad	I lav grad	I meget lav grad
Meget god	45%	38%	13%	4%	100% (69)
God	14%	39%	42%	4%	100% (71)
Dårlig	5%	14%	45%	36%	100% (22)
Meget dårlig	0%	11%	33%	56%	100% (9)

χ^2 -test (9) = 71.8760 Pr = 0.000

Tabel 8 viser, at der også er en sammenhæng mellem forældrenes relation til behandleren og deres vurdering af udbyttet af behandlingen. Jo bedre relation mellem forælder og behandler, desto større udbytte af behandlingen. Og omvendt, jo dårligere relation mellem forælder og behandler, desto mindre udbytte af behandlingen.

Tabel 8

Hvordan vil du karakterisere relationen mellem dig og behandleren?	I hvilken grad oplever du, at dit barn har fået udbytte af behandlingen?				
		I meget høj grad	I høj grad	I lav grad	I meget lav grad
Meget god	33%	33%	22%	11%	100% (9)
God	28%	22%	33%	17%	100% (18)
Dårlig	0%	0%	89%	11%	100% (9)
Meget dårlig	0%	0%	40%	60%	100% (5)

χ^2 -test (9) = 18.8206 Pr = 0.027

I det følgende vil der blive set nærmere på, hvad der for personer med spiseforstyrrelser og deres forældre karakteriserer en god relation, og hvorledes det kan påvirke engagementet i og udbyttet af behandlingen.

For at undersøge hvilke af de fem aspekter af relationen (som vist i tabel 5), der har den største betydning for udbyttet af behandlingen, er der foretaget en lineær regressionsanalyse, hvor alle fem udsagn om relationen til behandleren er indsat som variable i modellen. I regressionsmodellen er der desuden kontrolleret for; køn, alder, behandlingsform og hvilken form for spiseforstyrrelse, behandlingen har drejet sig om. Det primære resultat af regressionsanalysen fremgår af tabel 9. For overskuelighedens skyld er kontrolvariablene ikke medtaget i tabellen.

Tabel 9				
	Koefficient	p-værdi	[95% konfidensinterval]	
Jeg føler, at jeg kan stole på min behandler	-0,1804305	0,235	-0,4791263	0,1182653
Jeg føler, at min behandler forstår mig	0,3699337*	0,007	0,1034569	0,6364105
Jeg føler, at jeg samarbejder med min behandler	0,3018132*	0,028	0,0338195	0,5698069
Min behandler og jeg har samme holdning til karakteren af mine problemer	0,1946287	0,051	-0,0004892	0,3897467
Jeg kan lide min behandler som person	-0,0149343	0,903	-0,2571721	0,2273034
Konstantled	-0,9434669	0.447	-3,3909450	1,5040110

*Regressionsmodellen er kontrolleret for køn, alder, behandlingsform og form for spiseforstyrrelse. Ingen af disse kontrolvariable har dog en signifikant sammenhæng med udbyttet af behandlingen. De to aspekter af relationen, der har en signifikant effekt på udbyttet af behandlingen i den samlede model, er markeret med **

Af tabel 9 fremgår det, at når alle fem aspekter betragtes samtidig, er det kun ”jeg føler at min behandler forstår mig”, og ” jeg føler, at jeg samarbejder med min behandler” der har en signifikant effekt på udbyttet af behandlingen. Det ser således ud til, at det, der har den største betydning for udbyttet af behandlingen, er, om patienterne føler, at deres behandler forstår dem, og om behandlingen opleves som et samarbejde. Derfor vil der i det følgende blive set nærmere på betydningen af netop disse to aspekter af relationen til behandleren.

”Min behandler har forstået mig helt derude, hvor min egen logiske tankegang ikke rækker”

Som det fremgik af regressionsmodellen i tabel 9, har det en betydning for udbyttet af behandlingen, om man føler, at ens behandler forstår én. Jo bedre behandleren forstår én, desto større udbytte har man af behandlingen. Og omvendt, jo dårligere behandleren forstår en, desto ringere udbytte af behandlingen. Denne sammenhæng illustreres også tydeligt i tabel 10:

Tabel 10						
Udsagn: Jeg føler, at min behandler forstår mig	I hvilken grad oplever du, at du har fået udbytte af din behandling?					
		I meget høj grad	I høj grad	I lav grad	I meget lav grad	Total (antal)
Meget enig		43%	44%	11%	2%	100% (63)
Enig		23%	35%	37%	5%	100% (60)
Uenig		3%	23%	54%	20%	100% (35)
Meget uenig		0%	8%	31%	62%	100% (13)

χ^2 -test (9) = 78, 9566 Pr = 0.000

Nedenstående citat giver et indblik i, hvilken betydning det kan have, om man føler sig forstået af sin behandler, når man er i behandling for en spiseforstyrrelse:

”Jeg følte mig så misforstået og alene. Og det gjorde bare det hele endnu værre. Havde jeg tabt mig, ville hun [behandleren] spørge, hvad der var galt, og havde jeg taget på, var det i deres øjne bare super fremskridt. Men det var jo lige omvendt; havde jeg tabt mig, var jeg (sygdommen) jo glad, mens jeg virkelig manglede støtte, hvis jeg havde taget på og derfor var dybt ulykkelig.” (Kvinde, 27 år, i behandling for anoreksi).

I ovenstående citat beskrives den ambivalens, som er forbundet med anoreksi. På den ene side ønsker hun at blive rask, og på den anden side vil hun ikke give slip på sygdommen, fordi hun finder tryghed i den. Hun oplever samtidig, at behandleren ikke forstår hendes ambivalens omkring behandlingen, hvilket gør det sværere for behandleren at hjælpe hende. Andre deltagere føler modsat, at deres behandler virkelig forstår dem, og at dette har hjulpet dem til bedre selv at kunne håndtere deres følelser og at modtage hjælp:

”Min behandler har altid kunne forklare mig ting på den helt rigtige måde og har forstået mig helt derude, hvor min egen logiske tankegang ikke rækker, og herefter rådgivet mig og hjulpet mig til at navigere rundt i mine følelser.” (Kvinde, 22 år, i behandling for anoreksi).

Det kan således have en væsentlig betydning for behandlingsforløbet, om man som patient føler sig forstået af sin behandler. Der bliver blandt deltagerne lagt vægt på, at behandleren giver sig tid til at lytte og prøver at forstå patienten og dennes tankemønstre for derved bedre at kunne hjælpe vedkommende.

Om man føler sig forstået kan også hænge sammen med, om man er tryk ved at være ærlig over for sin behandler, og om man oplever, at der er plads til at udtrykke de tanker og følelser, man rummer:

"At man kan tale med behandleren om sine problemer uden at føle, at vedkommende giver udtryk for, at man er helt galt afmarcheret. At man kan få lov til at tale om det, der er svært uden at føle, at det er der ikke plads til." (Kvinde, 41 år, i behandling for anoreksi).

"Patienten skal kunne rummes, og der skal være tålmodighed, empati og forståelse fra behandlerens side. Samtidig skal behandler udvise styrke og ro, så patienten tør åbne op uden at være bange for at gøre behandler usikker, rådvild og kunne ændre relationen ved at være "for meget". (Kvinde, 27 år, i behandling for bulimi).

Som citaterne viser, kan det have betydning for behandlingsforløbet, om patienterne føler, at de kan udtrykke, hvad de virkelig tænker og føler – uden at være bange for, at der bliver taget afstand eller set ned på dem. Det kan således være vigtigt at opleve, at der hos behandleren er plads og rum til at være helt ærlig – at tanker og følelser bliver forsøgt forstået.

Flere forældre udtrykker desuden, at det også for dem er vigtigt, at de føler sig forstået af behandleren. At behandleren forstår og accepterer den tvivl og afmagt, man som forældre kan stå med, når ens barn er ramt af en spiseforstyrrelse.

Behandlingen som et samarbejde

Som det fremgik af regressionsmodellen (tabel 9), har det en positiv betydning for det selvvalgte udbytte af behandlingen, om behandlingen opleves som et samarbejde. Denne sammenhæng illustreres også tydeligt i tabel 11. Jo mere behandlingen føles som et samarbejde, desto større selvvurderet udbytte af behandlingen.

Tabel 11						
	I hvilken grad oplever du, at du har fået udbytte af din behandling?					
		I meget høj grad	I høj grad	I lav grad	I meget lav grad	Total (antal)
<i>Udsagn: Jeg føler, at jeg samarbejder med min behandler</i>	Meget enig	52%	38%	9%	2%	100% (56)
	Enig	16%	38%	39%	7%	100% (82)
	Uenig	0%	22%	48%	30%	100% (23)
	Meget uenig	0%	11%	33%	56%	100% (9)

χ^2 -test (9) = 72.0595 Pr = 0.000

Om behandlingen opleves som et samarbejde kan f.eks. være afhængigt af, om patienten har mulighed for at være med til at forme behandlingsforløbet. Nedenstående citater eksemplificerer, hvordan det for nogle er vigtigt at kunne være med til at påvirke behandlingsforløbet:

" (...) vi kan indgå kompromisser, så behandlingen går i et tempo, hvor jeg kan være med, og det giver også "ejerskab" for min behandling, at jeg er med til at sætte rammerne. " (Kvinde, 47 år, i behandling for anoreksi).

At blive hørt og være med til at tage nogle af beslutningerne i behandlingsforløbet kan således give patienten en større ejerskabsfølelse i forhold til eget behandlingsforløb. Når patienten er med til at sætte nogle af rammerne i behandlingsforløbet, kan det give en følelse af, at behandlingen foregår som et samarbejde, fordi ens erfaringer og ideer bliver hørt, og fordi der i *fællesskab* tages nogle beslutninger. På den måde kan patienten være en medspiller, der sammen med behandleren kæmper den fælles kamp mod spiseforstyrrelsen:

" (...) at behandleren forsøger at gøre patienten til medejer af nogle få beslutninger, der tages ift. behandlingsforløbet. Det behøver ikke at være noget, der omfatter spiseforstyrrelsen, men noget, der kan give patienten en følelse af at være medaktør i eget liv i en tid, hvor der tages mange beslutninger for patienten som led i den spiseforstyrrede behandling." (Kvinde, 30 år, i behandling for anoreksi).

Det at føle, at behandlingen er et samarbejde mellem patient og behandleren, hvor der bliver lyttet til ens perspektiver på og forslag til behandlingen, og hvor man selv kan være med til at tage nogle af beslutningerne i forløbet, kan således give en et større engagement i behandlingen.

Mange forældre udtrykker ligeledes, at det for dem er vigtigt, at deres erfaringer og forslag bliver hørt, og at de inddrages i behandlingen. Samtidig fortæller flere forældre også, at de har behov for, at deres indsats i behandlingen bliver anerkendt, og at de bliver bedre klædt på til at hjælpe deres barn og støtte op om behandlingen, så samarbejdet om behandlingen kan fungere optimalt:

”Man skal være en del af behandlingen, jeg tror ikke, at behandlerne/diætisten ved, hvor svært det er for resten af familien – vi bliver betragtet som primære behandlere, når børnene ikke er indlagt.” (Mor til barn i behandling for anoreksi).

Som det også bliver udtrykt i ovenstående citat, er det som forældre hårdt at se sit barn lide af en spiseforstyrrelse, og det kan være meget vanskeligt at finde ud af, hvordan man bedst kan hjælpe sit barn til at blive rask (Jørring 2012). Flere forældre giver også udtryk for, at de har brug for mere viden og mere vejledning:

”Vi har brug for at få bekræftet, at vi enten gør det rigtige eller det forkerte. Vi har brug for at prøve at forstå, hvorfor det her sker for vores barn, og hvordan vi fastholder den positive spiral.” (Mor til barn i behandling for anoreksi).

”For mig er det vigtigt, at der er en meget god relation mellem behandler og forældre. Det er vigtigt, at man føler sig hørt og forstået. Man er så ofte i tvivl, om det man gør er rigtigt. Man føler indimellem, at man begår overgreb mod sit eget barn, og der er det vigtigt, at man får støtte, forklaring og opbakning.” (Mor til barn i behandling for anoreksi).

Det opleves således af mange af forældre som frustrerende, når de ikke ved, om det, de gør, er det rigtige. Flere forældre ønsker sig derfor også mere vejledning og støtte i forhold til, hvordan de bedst muligt kan indgå i samarbejdet og støtte op deres barns behandling.

Se mennesket og ikke kun diagnosen

Flere af deltagerne med en spiseforstyrrelse lægger vægt på, at det er vigtigt, at behandleren ser en som et individ og ikke blot som en diagnose, hvilket indebærer flere aspekter. For det første ses der blandt deltagerne et ønske om at blive set som den person, de er - og ikke som den spiseforstyrrelse, de lider af. En kvinde i behandling for bulimi fortæller eksempelvis, hvorledes det havde en positiv betydning for hende, at hun kunne mærke, at hendes behandler havde en tro på hende *som person*:

"Hun [behandleren] har skubbet mig ud over kanten, når det var nødvendigt, hjulpet mig op, når jeg faldt omkuld og altid haft en tiltro til mig som person. Man kan som patient hurtigt mærke, om man bare er et nummer i rækken af patienter, eller om man bliver mødt med en omsorg og velvilje." (Kvinde, 22 år, er i behandling for bulimi).

Som det også er udtrykt i ovenstående citat, fortæller flere, at de ikke ønske at føle sig som et nummer i rækken, men derimod at blive set som et helt menneske, som har sine helt egne bagvedliggende, medvirkende årsager til spiseforstyrrelsen. Også flere forældre oplever, at det er mere gavnligt, når der bliver taget udgangspunkt i personen fremfor i spiseforstyrrelsen:

"At behandleren viser aktiv og oprigtig interesse i min datter som person og menneske og viser, at hun tror på, at der er en anden fremtid og et godt liv til min datter." (Mor til barn i behandling for anoreksi).

At blive set som et individ hænger også sammen med et ønske om individualiseret behandling, hvor behandleren er i stand til at finde frem til, hvad der virker bedst for den enkelte patient og tilrettelægger behandlingen derefter. Nedenstående citat eksemplificerer, hvordan nogle behandlere individualiserer behandlingen:

"Han [behandleren] var meget opmærksom på mine ønsker og behov, og hvad der lige netop kunne hjælpe mig – og ikke hvad "alle andre" blev tilbudt af hjælp." (Kvinde, 28 år, var i behandling for atypisk spiseforstyrrelse).

Individualisering af behandlingen kan f.eks. være ift. hvilken terapiform, der bliver anvendt, eller hvilket tempo, behandlingen skal foregå i. Der er ligeledes forældre, der oplever, at relationen og samarbejdet fungerer bedst, når der ikke arbejdes ud fra faste procedurer, men når man i stedet finder frem til, hvilken behandling der virker bedst for den enkelte patient.

At kunne skifte behandler

Som det netop er beskrevet, tillægger personer i behandling for spiseforstyrrelse relationen til behandleren en stor betydning. Derfor kan det også være væsentligt at overveje, hvordan det bør håndteres, hvis relationen mellem patient og behandler ikke fungerer optimalt. Næsten alle de af undersøgelsens deltagere, der har været i behandling for en spiseforstyrrelse, mener, at det bør være muligt at skifte behandler undervejs i et behandlingsforløb (95%).

Undersøgelsens deltagere er ydermere blevet spurgt om, hvorvidt de på noget tidspunkt i behandlingsforløbet selv har ønsket at skifte behandler. Lidt over en tredjedel (36%) har ønsket at skifte behandler, mens halvdelen (49%) ikke har ønsket at skifte behandler. 15 % har ikke tænkt over, hvorvidt de har ønsket at skifte behandler eller ej. For de personer, der har ønsket at skifte behandler, har det kun for 31% været muligt. For 69% har det således ikke været muligt at skifte behandler, selvom de har ønsket det. Blandt forældrene er 100% (44) enten enige eller meget enige i, at det bør være muligt at skifte behandler undervejs i et behandlingsforløb. Samtidig har 50% af forældrene selv ønsket at skifte deres barns behandler undervejs i behandlingsforløbet, mens 39% ikke har ønsket at skifte deres barns behandler. 11 % af forældrene har ikke tænkt over, hvorvidt de har ønsket at skifte deres barns behandler. Af de forældre, der har ønsket at skifte behandler, har det for kun 5% været muligt. Der tegner sig således et billede af, at der både fra de personer, der lider af en spiseforstyrrelse, og fra forældrenes side er et ønske om, at det bør være muligt at kunne skifte behandler undervejs i et behandlingsforløb. For langt størstedelen af de personer, der har ønsket at skifte behandler, har det imidlertid ikke været muligt.

Det er her bemærkelsesværdigt, at en større andel af forældrene end af deltagerne med en spiseforstyrrelse har ønsket at skifte behandler. Samtidig har det for en væsentligt mindre andel af forældrene været muligt at skifte behandler undervejs i behandlingsforløbet, selvom de ønskede det. En af forklaringerne på denne forskel kan være, at nogle forældre kan have et ønske om at skifte deres barns behandler, uden at barnet ønsker det. Der kan imidlertid også være mange andre forklaringer på denne forskel.

Diskussion

Undersøgelsen viser, at ud af 7 forskellige parametre (se figur 3), er det vigtigste i behandlingsforløbet ifølge deltagerne:

1. En god relation til behandleren
2. Behandlerens faglige egenskaber og kompetencer
3. Brug af samme behandler igennem behandlingsforløbet
4. Den anvendte behandlingsform/metode

I forhold til relationens betydning for udbyttet af behandlingen viser undersøgelsen, at det vigtigste for patienterne er at føle sig forstået og inddraget – at opleve behandlingen som et samarbejde. Derudover er det - for såvel personerne med spiseforstyrrelse som forældrene – vigtigt, at behandlingen tager udgangspunkt i individet og ikke i spiseforstyrrelsen.

Det er en særlig gruppe, der har deltaget i denne undersøgelse. For det første gør det sig gældende, at en stor del af deltagerne hhv. har anoreksi (49%) eller er forældre til et barn, der lider af anoreksi (84%). Det er væsentligt, da anoreksi er den mest alvorlige form for spiseforstyrrelse, hvilket hænger sammen med den ambivalens, der er karakteristisk for sygdommen og de alvorlige somatiske tilstande, som sygdommen kan medføre (Rokkedal et al. 2010). Den livstruende somatiske tilstand og den manglende motivation for behandling, som især optræder ved svær anoreksi, bevirker desuden, at der i nogle situationer anvendes tvang i behandlingen (Rokkedal 2010). Patienter med anoreksi kan være meget syge og i fare for at dø af deres sygdom, og behandlingen kan dermed opleves som meget voldsom, hvilket kan påvirke denne patientgruppe og deres forældres oplevelser af behandlingssystemet i en negativ retning. Derudover er en stor del af deltagerne fundet gennem LMS, og der er en tendens til, at nogle af de personer, som er med i en patientforening er det, fordi de i forbindelse med deres lidelse har haft en dårlig oplevelse, f.eks. i relation til behandlingen. Det kan derfor ikke udelukkes, at det har en betydning for deres besvarelser.

Undersøgelsen viser samlet set, at størstedelen af deltagerne – såvel personerne med en spiseforstyrrelse som forældrene – har været tilfredse med relationen til behandleren. Men når det går skævt, og relationen til behandleren ikke er god, er det problematisk, at der nogen steder er ringe mulighed for at skifte behandler – netop fordi relationen har så stor en betydning for oplevelsen af udbyttet af behandlingen. Flere har undervejs i behandlingsforløbet ønsket at skifte deres egen eller deres barns

behandler, men for langt størstedelen har det ikke været muligt. Samtidig viser undersøgelsen, som beskrevet, at stabilitet for mange er en vigtig faktor i behandlingsforløbet. Flere af deltagerne udtrykker, at det for dem er vigtigt, at de har den samme behandler over en længere periode, fordi det giver dem ro og tryghed. Det kan således betragtes som en balancegang mellem stabilitet på den ene side og muligheden for at skifte behandler på den anden side.

I nærværende rapport er *udbyttet af behandlingen* undersøgt vha. deltagernes selvvaluerede udbytte af behandlingen. Oplysninger om relationen til behandleren er desuden indsamlet retrospektivt fra de af deltagerne, der har afsluttet deres behandlingsforløb. Begge disse aspekter kan medføre bias. Hvis en patient har haft en rigtig god relation til sin behandler, kan det muligvis påvirke vedkommendes *oplevelse* af udbyttet af behandlingen i en mere positiv retning. Ligeledes kan det have en negativ effekt på *oplevelsen* af udbyttet, hvis en patient har haft en rigtig dårlig relation til behandleren. Samtidig er der risiko for differentiell misklassifikation, da det kan tænkes, at udbyttet af behandlingen kan påvirke ens oplevelse af relationen. Hvis man eksempelvis har haft et rigtig stort udbytte af behandlingen, kan det påvirke ens oplevelse af relationen til behandleren i en mere positiv retning, fordi man kan se, at behandlingen har virket. Med afsæt i denne rapport kunne det således være spændende at foretage en lignende undersøgelse med mere objektive parametre for udbyttet af behandlingen, og hvor oplysninger om relationen til behandleren er indsamlet inden, behandlingen er afsluttet.

Undersøgelsens metode

Undersøgelsen bygger på en kvantitativ tilgang, hvor data er indsamlet ved hjælp af spørgeskemaer. Der er udarbejdet to spørgeskemaer, som henvender sig til henholdsvis personer, der er eller tidligere har været i psykiatrisk behandling for en spiseforstyrrelse, og til forældre til et barn, som er eller tidligere har været i psykiatrisk behandling for en spiseforstyrrelse. Spørgeskemaerne består af en række spørgsmål, som afdækker deltagernes oplevelser og erfaringer omkring behandlingsforløbet og relationen til deres behandler. De indeholder primært lukkede svarkategorier, men der er også indlagt flere åbne spørgsmål, som giver mulighed for, at deltagerne kan afgive længere og mere uddybende kvalitative svar. Spørgeskemaerne er udsendt elektronisk gennem survey programmet Enalyzer. For at opnå en høj deltagelse er spørgeskemaerne både sendt ud til ViOSS' paneldeltagere via e-mail samt lanceret via Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade – LMS' hjemmeside (lmsos.dk) og facebookside. ViOSS-panelet består af personer på 16 år og derover, som er eller tidligere har været ramt af en spiseforstyrrelse eller selvskade, samt pårørende til målgruppen. Panelet modtager flere gange årligt spørgeskemaer omhandlende forskellige aktuelle emner inden for spiseforstyrrelser og selvskade. Deltagerne i ViOSS' panelundersøgelser anonymiseres, og besvarelsenerne behandles fortroligt. Panelets formål er at bidrage med viden om spiseforstyrrelser og selvskade. Rekrutteringsformen har medført et såkaldt convenience-sample, hvilket vil sige den bedst mulige tilgængelige population. Studiepopulationen er således ikke repræsentativ, men kan give et indblik i den specifikke populations oplevelser.

Deltagere

Inklusionskriterierne for deltagelse i undersøgelsen har for personer med spiseforstyrrelser været, at de er eller tidligere har været i psykiatrisk behandling for deres spiseforstyrrelse, og at dette er foregået i offentligt regi. Inklusionskriterierne for forældre har været, at de er forældre til et barn med spiseforstyrrelse, at deres barn har været i psykiatrisk behandling for sin spiseforstyrrelse, og at barnet var under 18, da han/hun kom i behandling. I alt deltager 172 personer, der enten er eller tidligere har været i behandling for en spiseforstyrrelse i offentligt regi. Derudover deltager 46 forældre til et barn, som er eller tidligere har været i behandling for en spiseforstyrrelse, og hvor barnets behandling begyndte før barnet fyldte 18 år. Samlet set er der således 218 personer, der, gennem panelet og via lanceringen på Facebook og lmsos.dk, har deltaget i undersøgelsen, og som opfylder inklusionskriterierne.

Statistiske analyser

For at få et overblik over studiepopulationen er der foretaget deskriptive analyser. For at vurdere hvilken betydning relationen mellem patient og behandler har for behandlingsudbyttet er der desuden foretaget en række multivariate analyser. De statistiske analyser er foretaget i Excel og STATA, og ved hjælp af lineær regressionsanalyse og χ^2 -test er relevante sammenhænge blevet testet. Signifikansniveauet er igennem hele undersøgelsen sat til 5%.

Recall bias

De deltagere, der tidligere har været i behandling for en spiseforstyrrelse, har i denne undersøgelse skulle huske tilbage på, hvordan de havde det, da de var i behandling. Dette kan være en udfordring, da retrospektive interviews kan være forbundet med såkaldt "recall-bias", fordi kan være svært at genkalde sig præcise omstændigheder, hvorfor det kan føre til misklassifikation. Det samme gør sig gældende for de deltagere med børn, som ikke længere er i behandling.

Referencer

- DeJong, H., Broadbent H., Schmidt U. A systematic review of dropout from treatment in outpatients with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*. 2012; 45(5): 635–647
- Graves T. A., Tabri N., Thompson-Brenner H., et al. A meta-analysis of the relation between therapeutic alliance and treatment outcome in eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*. 2017; 50(4): 323–340
- Jørring N. T. Børn og unge med anoreksi – og deres familier. In: Hecht L. K., Schousboe B. H., editor. *Spiseforstyrrelser – symptomer, årsager og behandling*. København: Psykiatrifondens Forlag; 2012
- Lunn S. Den vanskelige behandlingsopgave. In: Lunn S., Rokkedal K., Rosenbaum B, editor. *Frås og faste - Spiseforstyrrelser i klinisk og kulturel belysning*. Dansk psykologisk Forlag; 2010: 171-181
- Oyer L., O’Halloran M. S., Christoe-Frazier, L. Understanding the working alliance with clients diagnosed with anorexia nervosa. *Eating Disorders*. 2016; 24(2): 21-137.
- Rie S. de la, Noordenbos G., Donker M., van Furth E. Evaluating the Treatment of Eating Disorders from the Patient’s Perspective. *International Journal of Eating Disorders*. 2006; 39(8): 667–676.
- Rokkedal K. Forundersøgelse og diagnostisk udredning. In: Lunn S., Rokkedal K., Rosenbaum B, editor. *Frås og faste - Spiseforstyrrelser i klinisk og kulturel belysning*. Dansk psykologisk Forlag; 2010: 347-359
- Rokkedal K., Ramsing, P. Behandling af anoreksi. In: Lunn S., Rokkedal K., Rosenbaum B, editor. *Frås og faste - Spiseforstyrrelser i klinisk og kulturel belysning*. Dansk psykologisk Forlag; 2010: 361-386
- Schnicker K., Hiller W., Legenbauer T. Drop-out and treatment outcome of outpatient cognitive-behavioral therapy for anorexia nervosa and bulimia nervosa. *Comprehensive Psychiatry*. 2013; 54(7): 812–823
- Sheridan G., McArdle S. Exploring Patients’ Experiences of Eating Disorder Treatment Services From a Motivational Perspective. *Qualitative Health Research*. 2016; 26(14): 1988–1997
- Sundhedsstyrelsen. *Spiseforstyrrelser - Anbefalinger for organisation og behandling*. København: Sundhedsstyrelsen; 2005

ViOSS. dk - Spiseforstyrrelser. Tilgængelig på: <https://www.vioss.dk/viden/spiseforstyrrelser/>
Besøgt 14.09.2017

Watson H.J., Fursland A., Byrne S. Treatment Engagement in Eating Disorders: Who Exits Before Treatment? *International Journal of Eating Disorders*. 2013; 46(6): 553–559

Zaitsoff S., Pullmer R., Cyr M., Aime H. The Role of the Therapeutic Alliance in Eating Disorders Treatment Outcomes: A Systematic Review. *Eating Disorders*. 2015; 23(2): 99-114