

Debatoplæg:

HVORDAN TAGER VI BEDRE HÅND OM BØRN OG UNGE MED BINGE EATING DISORDER (BED)?



Debatoplæg:

**HVORDAN TAGER VI BEDRE
HÅND OM BØRN OG UNGE MED BINGE
EATING DISORDER (BED)?**

**“Debatoplæg:
Hvordan tager vi bedre hånd om børn og unge med BED?”**
Juni 2022

Tænketanken Mandag Morgen

Magnus Korning Andersen, analytiker (projektleder)
Marie Langmach, senioranalytiker
Sofie Fuglsang Burkal, projektmedarbejder

Tænketanken.mm.dk

Grafisk tilrettelæggelse og design

Mette Funck

ISBN

Print: 978-87-93038-75-2
Online/PDF: 978-87-93038-76-9

Tryk

KLS PurePrint A/S

Foto

Mathilde Oda Meyer Jørgensen, digital projektleder,
Tænketanken Mandag Morgen

Debatoplægget er produceret af Tænketanken Mandag Morgen
med sparring fra Kompetencecenter for Spiseforstyrrelser
og er muliggjort af en bevilling fra Helsefonden.

Indhold

Forord

Lad os tage hånd om den oversete spiseforstyrrelse 6

Læsevejledning

Sådan finder du rundt 7

Viden

Kort om BED 8

Ansigt

“Hvis den rigtige person havde stillet de rigtige spørgsmål, var min BED måske blevet opdaget” 10

Viden

Ny viden giver anledning til at smøge ærmerne op 13

Ansigt

“Jeg lovede mig selv, at jeg blev den sidste, der skulle kæmpe kampen mod BED alene” 16

Ansigt

Katrine: Jeg søgte tilflugt i mine overspisninger, når livet blev svært 18

Ansigt

Christian: 30 år med overspisninger, skyld og skam 21

Udfordringer

Seks spørgsmål, der kræver svar, hvis vi skal tage ordentligt hånd om børn og unge med BED 22

Ansigt

Overspisninger, mobning og depression fulgte Amalie hele vejen gennem hendes barndom 26

Dem har vi talt med

30

FORORD

Lad os tage hånd om den oversete spiseforstyrrelse

“Jeg lovede mig selv, at jeg blev den sidste, der skulle kæmpe kampen mod BED alene.” Sådan fortæller Emma om årsagen til, at hun stiller sig frem og deler sin historie. Emma er i dag 25 år og har kæmpet mod tvangsoverspisning (Binge Eating Disorder, BED), siden hun var barn. Det har hun gjort alene, for hun har ikke fået hjælp eller behandling mod spiseforstyrrelsen. Desværre er Emmas historie ikke atypisk.

For selvom BED er en både alvorlig og vidt udbredt spiseforstyrrelse blandt børn og unge i Danmark, så er spiseforstyrrelsen ukendt og underbelyst, og der findes stort set ingen behandlingstilbud til børn og unge med BED. For dem under 18 år findes der ikke et eneste offentligt betalt behandlingstilbud. For dem, der selv kan betale, eksisterer der ganske få muligheder for at få hjælp i det private. Det betyder, at tusindvis af børn og unge – ligesom Emma – ikke får den hjælp, de har brug for.

Manglende behandling er ikke den eneste udfordring, som børn og unge med BED møder. Manglende kendskab til lidelsen og de udfordringer, den medfører, betyder nemlig, at det opleves ekstra skamfuldt og stigmatiserende at kæmpe med BED, ligesom det mindsker sandsynligheden for, at lærere, pædagoger, sundhedsplejersker, praktiserende læger og andre opdager faresignalerne og dermed er i stand til at sætte ind.

Fra den 1. januar 2022 bliver BED en anerkendt diagnose, da man begynder udrulningen af et nyt diagnosesystem i Danmark. Men der er usikkerhed om, hvordan sundhedssystemet og andre aktører kan tage hånd om problematikken fremadrettet. Det kræver nemlig viden om og opmærksomhed på, hvordan BED påvirker børn og unges liv. I dag er den viden og opmærksomhed begrænset, og hverken kommuner, regioner, det private eller civilsamfundsaktører er ordentligt klædt på til at opdage, udrede og behandle BED blandt børn og unge. Dermed risikerer vi at tabe en stor gruppe børn og unge, der har brug for hjælp.

I dette debatoplæg tager vi et skridt for at ændre på dette. På den lange bane håber vi, at Emmas ambition kan realiseres, og at vi som samfund bliver bedre i stand til at tage hånd om børn og unge med BED. Både for den enkelte, der kan undgå år – eller sågar årtier – med en ubehandlet spiseforstyrrelse. Og for, at vi som samfund bruger vores resurser bedre ved at sætte tidligt ind og forebygge, at børn og unge med tegn på BED udvikler det senere i livet. Det er ikke nogen let opgave. Det forudsætter viden, opmærksomhed, resurser og koordinerede, samtænkte indsatser fra både det offentlige, civilsamfundet og det private.

I nærværende debatoplæg sætter vi ansigt på problematikken, formidler den nyeste viden og rejser en række spørgsmål, som nøgleaktører og beslutningstagere i Danmark skal forholde sig til – og finde svar på – hvis vi skal lykkes og ikke tabe en stor gruppe af børn og unge. Debatoplægget er baseret på et nyudgivet dansk litteraturstudie om behandling af børn og unge med BED og subklinisk BED, omfattende Desk-research, en rundbordssamtale med centrale danske aktører fra social- og sundhedsområdet, interview med fem personer, der alle har kæmpet med BED i deres børne- og ungdomsår, og flere interview og snakke med personer, der har professionel samt forskningsmæssig erfaring med emnet.



Sådan finder du rundt



Med det her debatoplæg ønsker vi at skabe et bedre fundament under debatten om børn og unge med BED.

Det kræver mere viden om problematikken, en større forståelse for dem, det handler om, og at vi får udfoldet nogle af de centrale udfordringer, der står i vejen for, at vi som samfund kan lykkes med at tage bedre hånd om børn og unge med BED.

Derfor har vi opdelt debatoplægget i tre forskellige elementer med hver sit formål og fordelt dem gennem publikationen:

ANSIGT:

Her sætter vi ansigt på problematikken. Gennem fem menneskers oplevelser med BED i deres barndom og ungdom bliver du klogere på, hvordan BED ser ud, og hvor ødelæggende den kan være.

VIDEN:

Her formidler vi viden om BED blandt børn og unge. Det gør vi gennem formidling af den nyeste viden om mulighederne for behandling og tidlig indsats, et interview med en international topforsker samt fakta om BED.

UDFORDRINGER:

Her kaster vi lys på centrale barrierer, der hindrer os som samfund i at tage bedre hånd om børn og unge med BED.



Kort om BED

Hvad er BED?

Binge Eating Disorder (BED), også kendt som tvangsoverspising, er en alvorlig spiseforstyrrelse kendetegnet ved tilbagevendende episoder af overspising, hvor store mængder mad, slik eller lignende spises inden for et kort tidsrum. Overspisningerne er forbundet med en følelse af kontroltab og efterfulgt af stort ubehag og svære følelser som fx skyld og skam. BED adskiller sig fra andre spiseforstyrrelser ved ikke at være forbundet med systematisk kompenserende adfærd som fx tvangsmotion, opkastninger eller faste¹.

Hvad er subklinisk BED?

De, der oplever overspisningsepisoder mindre end fire gange om måneden, kan siges at lide af subklinisk BED. Selvom overspisningerne foregår mindre hyppigt end ved klinisk BED, så er det forbundet med mange af de samme negative konsekvenser og ubehag. Ofte siger man, at overspisningerne skal finde sted mere end én gang om måneden for, at der er tale om subklinisk BED³.

Nogen kalder det også subklinisk BED, hvis børn og unge oplever spisning med kontroltab med jævne mellemrum (se boks om spisning med kontroltab). Subklinisk BED er særlig relevant for børn og unge, der kan have begrænset adgang til mad. Derfor er det også blevet foreslået at ændre diagnosekriterierne, så de passer bedre til børn og unges situation⁴.

Hvordan ser BED ud blandt børn og unge?

Diagnosekriterierne for BED blandt børn og unge er de samme som hos voksne med BED. Dog er der forhold hos børn og unge, som gør, at spiseforstyrrelsen kan se anderledes ud. Det handler fx om:

- Adgang til mad: Børn har ikke samme store adgang til mad som voksne, da det ofte er forældrene, der sætter rammerne for barnets måltider. Herunder mængde, indhold og tidspunkt for måltidet. Overspisningerne hos børn og unge vil derfor ofte være karakteriseret ved en mindre mængde mad og være mindre hyppige end hos voksne.

- Følelser forbundet med spisning: Børn og unge kan have svært ved at udtrykke deres følelser forbundet med spisningen, og derfor kan det være relevant at inddrage forældrene, når et barn skal udredes. Forældrene kan bidrage med perspektiver på, hvilke følelser og reaktionsmønstre de oplever hos barnet².

Hvad er spisning med kontroltab?

Spisning med kontroltab betegner episoder, hvor der ikke nødvendigvis spises en stor mængde mad, men hvor spisningen er forbundet med en følelse af kontroltab. Spisning med kontroltab er særlig relevant for børn og unge, der ikke har adgang til store mængder mad. Børn og unge, der oplever dette, har markant forhøjet risiko for at udvikle BED senere hen⁵.

¹ Birgitte H. Schousboe, Loa Clausen & René K. Stoving, 2021. "BED – en lærebog om Binge Eating Disorder".

² Ibid.

³ Anja Hilbert, 2013. "Cognitive-behavioral therapy for binge eating disorder in adolescents: Study protocol for a randomized controlled trial". *Trials*; Marian Tanofsky-Kraff, Natasha A. Schvey & Carlos M. Grilo, 2020. "A developmental framework of binge-eating disorder based on pediatric loss of control eating". *American Psychologist*; Denise E. Wilfley, Leslie Citrome & Barry K. Herman, 2016. "Characteristics of binge eating disorder in relation to diagnostic criteria". *Neuropsychiatr Dis Treat*.

⁴ Andrea B. Goldschmidt et al. 2008. "The clinical significance of loss of control over eating in overweight adolescents". *International Journal of Eating Disorders*.

⁵ Marian Tanofsky-Kraff, Natasha A. Schvey & Carlos M Grilo, 2020. "A developmental framework of binge-eating disorder based on pediatric loss of control eating". *American Psychologist*.

Hvor mange har BED?

BED anslås at være den mest udbredte spiseforstyrrelse i Danmark, og det estimeres, at 40.000-50.000 danskere i alderen 15-45 år lider af BED⁶. Blandt børn og unge anslås det, at 1,32% lider af BED, mens 3% lider af subklinisk BED⁷. Sammenlagt betyder det, at omkring 30.000 børn og unge i alderen 8-18 år døjler med BED eller subklinisk BED.

Hvem har BED?

Der er ca. tre kvinder for hver mand med BED, og dermed er kønsfordelingen noget mere lige end ved de mere kendte spiseforstyrrelser anoreksi og bulimi. Det er dog svært at sige noget generelt om, hvorfor nogle børn og unge udvikler BED, idet årsagerne – ligesom med mange andre psykiske lidelser – ofte er meget komplekse og sjældent karakteriseret ved afgrænsede, enkeltstående årsager⁸.

Findes der behandling til børn og unge?

I skrivende stund eksisterer der ingen offentligt betalte behandlingstilbud og kun få private tilbud til børn og unge med BED⁹.

Er BED en anerkendt diagnose?

Ja, det er det! I mange år har BED ikke været en anerkendt diagnose i Danmark, men med overgangen til 2022 skal diagnosesystemet ICD-11 rulles ud i Danmark, og dermed bliver BED en anerkendt diagnose¹⁰.

Fører BED til overvægt?

Overvægt kan følge af BED, og godt tre ud af fire voksne, der søger behandling for BED, har overvægt, men det er langt fra alle med BED, som også udvikler overvægt. For børn mangler vi gode tal på, hvor stor en andel der har overvægt, men et studie finder, at 31% af børn med overvægt oplever spising med kontroltab, mens godt 22% af dem oplever overspisningsepisoder¹¹.

⁶ Sundhedsstyrelsen. 2016. "Behandling af Binge Eating Disorder (BED) – sammenfatning af resultater fra satspuljeprojekter; Videnscenter for spiseforstyrrelser og selvskaade. 2022. "Tvangsoverspisning (BED)". Lmsos.dk.

⁷ Marie Lyngdrup Kjeldbjerg & Loa Clausen. 2021. "Prevalence of binge-eating disorder among children and adolescents: A systematic review and meta-analysis". *European Child & Adolescent Psychiatry*.

⁸ Birgitte H. Schousboe, Loa Clausen & René K. Stoving, 2021. "BED – en lærebog om Binge Eating Disorder" 2021.

⁹ Signe Währén & Birgitte H. Schousboe. 2021. "Børn og unge med Binge Eating Disorder". *Månedsskrift for almen praksis*.

¹⁰ Sundhedsdatastyrelsen. 2021. "ICD-11". *Sundhedsdatastyrelsen.dk*

¹¹ Birgitte H. Schousboe, Loa Clausen & René K. Stoving, 2021. "BED – en lærebog om Binge Eating Disorder".



Trine Bornhøft, 44 år, psykolog og BED-patient.



“Hvis den rigtige person havde stillet de rigtige spørgsmål, var min BED måske blevet opdaget”

Overspisninger har været en skjult følgesvend gennem store dele af Trines liv, men hun fik først hjælp som voksen. I dag arbejder Trine som psykolog, og hun tror heller ikke, at hendes problemer var blevet opdaget, hvis hun var barn eller ung i dag. Trine mener, at der er brug for en anden måde at snakke om krop og vægt på, hvis vi skal lykkes med at opdage og sætte tidligt ind over for BED.

Kontrol udadtil, kontroltab indadtil. Sådan beskriver Trine sin skole- og gymnasietid: “For udefrakommende har det virket, som om jeg var i kontrol på mange områder. Men lige så meget kontrol, jeg havde udadtil, lige så lidt kontrol havde jeg over mine spisninger”.

I dag er Trine 44 år, og hun har i store dele af sit liv haft udfordringer med tvangsoverspisninger og BED. Hendes overspisninger begyndte i 7.-8. klasse, udviklede sig og var særligt slemme i gymnasiet: “Det var mere voldsomt i gymnasiet, fordi mængderne af mad, som jeg indtog, var større og overspisningerne hyppigere”.

For Trine var overspisningerne en følelsesmæssig reaktion på usikkerhed, og med henvisning til minearbejderes brug af kanariefugle til at advare dem om farlige situationer i form af fx iltmangel forklarer hun: “Overspisninger er ligesom en kanariefugl for mig. Forstået på den måde, at hvis jeg bliver presset, overvældet eller ikke har styr på tingene, så er overspisningerne en go-to-strategi for at få ro på systemet.”

En godt gemt hemmelighed

Selvom overspisningerne i gymnasietiden fandt sted flere gange om ugen, var der ingen, der vidste noget om det. Dels holdt Trine det hemmeligt, fordi hun følte stor skam over sit kontroltab, og dels var det udefra svært at se, at hun havde det dårligt: “Jeg var den søde, pligtopfyldende pige, der sørgede for at lave mine ting. Der skulle ikke kunne sættes en finger på noget. Jeg mødte op i skole og gik til fritidsaktiviteter. Det har været svært at se, at jeg ikke havde det godt. Det eneste, man helt objektivt kunne se, var, at min vægt i perioder steg voldsomt”.

Netop vægten var også det eneste, der blev fokuseret på: “Jeg vejede mere end mine jævnaldrende og gik fx til kontrolvejninger, men der var ingen, der spurgte mig, hvorfor jeg var blevet så stor. Fokus var meget maskinelt på at mindske indtag af mad og øge energiforbruget,” forklarer Trine.

Var ikke blevet opdaget i dag

Det var gennem sin uddannelse til psykolog, at Trine fandt ud af, at der var noget, der hed BED, hvorefter hun opsøgte behandling. I dag er Trine et godt sted, selvom hun ikke føler, at hun har sluppet spiseforstyrrelsen endegyldigt.

Trine ville selvsagt have ønsket, at hun havde fået hjælp tidligere, og i dag arbejder Trine selv som psykolog i kommunalt regi, hvor hun blandt andet beskæftiger sig med børn, der har spiseforstyrrelser.

Trine har arbejdet i flere kommuner, og har ikke oplevet, at nogen af dem havde fokus på BED. Derfor tror hun heller ikke, at sådan én som hende bliver opdaget i dag: “I mange kommuner bliver børn og unge ikke stillet de rigtige spørgsmål. Alle kommuner har vægtforløb, hvor børn kan komme ind og blive vejjet og snakke om at spise regelmæssigt, og hvad er sundt og ikke sundt. Min oplevelse er, at der ikke er fokus på, hvilken betydning mad kan have. Der er ikke fokus på,

hvad der kan ligge bagved”. Trine håber på, at det i fremtiden kan ændres. Anerkendelsen af BED som diagnose er – om ikke andet – et vigtigt første skridt, men det handler også om opmærksomhed fra voksne: “Hvis den rigtige person havde stillet de rigtige spørgsmål, var min BED måske blevet opdaget”.

“Alle kommuner har vægtforløb, hvor børn kan komme ind og blive vejjet (...) Min oplevelse er, at der ikke er fokus på, hvilken betydning mad kan have”

“

*Jeg var den søde,
pligtopfyldende pige, der
sørgede for at lave mine
ting. Der skulle ikke
kunne sættes en finger på
noget (...) Det har været
svært at se, at jeg ikke
havde det godt*

TRINE BORNHØFT



Ny viden giver anledning til at smøge ærmerne op

Et nyt litteraturstudie indikerer, at der findes effektiv behandling for børn og unge med BED, og at det giver pote at sætte tidligt ind. Selvom der fortsat mangler meget viden, lyder beskeden fra en af de førende internationale forskere på området, at vi ikke skal sidde på hænderne, når det kommer til at iværksætte behandling.

For de mange børn og unge, der kæmper med BED hver eneste dag, må det være urovækkende, at der mangler viden om, hvordan man behandler spiseforstyrrelsen. BED og subklinisk BED blandt børn og unge er nemlig markant understuderet, og der mangler fortsat sikker viden om, hvordan man effektivt kommer spiseforstyrrelsen til livs hos denne aldersgruppe.

Heldigvis giver et nyligt gennemført dansk litteraturstudie grund til en stille optimisme. Resultaterne indikerer nemlig, at der findes effektive behandlingsformer for børn og unge¹². Både for dem, der lever op til alle diagnosekriterierne for BED, og for dem, der har subklinisk BED, der i denne sammenhæng forstås som, at man oplever overspisningsepisoder eller episoder med kontroltab over spisningen mindre end én gang om ugen.

Litteraturstudiet kortlægger og gennemgår den eksisterende forskning om behandling af både børn og unge med BED og subklinisk BED. Litteraturstudiet er det første af sin slags, da tidligere litteraturgennemgange hovedsageligt har fokuseret på behandling af børn og unge med BED – og ikke på behandling af gruppen med subklinisk BED¹³. Der er inkluderet 20 forskningsartikler i litteraturstudiet; heraf omhandler ti behandling af BED, ni omhandler behandling af subklinisk BED, og et enkelt omhandler behandling af begge grupper.

Nyt litteraturstudie giver grund til at tro på effektiv behandling af BED

De resultater, der omhandler behandling af børn og unge med (klinisk) BED, indikerer, at det er muligt at skabe forbedringer hos patienterne.

Da Tænketanken Mandag Morgen fanger Marian Tanofsky-Kraff, en af de førende forskere på området, over en onlineforbindelse fra USA, bekræfter hun, at der trods sparsom viden er stærke tegn på, at der faktisk findes effektiv behandling: "Der findes endnu ingen etableret behandlingsform for børn og unge med BED – heller ikke i USA, hvor BED har været en anerkendt diagnose siden 2013. Det, der undersøges på nuværende tidspunkt, og som virker lovende, er, at man tager de behandlingsformer, der findes til voksne, og tilpas-

Kort om litteraturstudiets grundlag

Litteraturstudiet indeholder 20 forskningsstudier, der er fundet gennem en systematisk søgning i to bredt anvendte forskningsdatabaser inden for området (PubMed og Psych-Info).

Alle studierne omhandler effekten af behandling af børn og unge med BED eller subklinisk BED og er: 1) fagfællebedømte forskningsstudier, 2) skrevet på engelsk, dansk, norsk eller svensk, 3) inkluderer børn og unge i alderen 0-21 år.

De 20 studier kan inddeles i følgende tre grupper:

1. 10 undersøgte behandling af BED (otte kvantitative og to kvalitative)
2. Ni undersøgte behandling af subklinisk BED (seks kvantitative og tre kvalitative)
3. Én undersøgte behandling af begge grupper (kvantitativt)

Litteraturstudiet er gennemført af Kompetencecenter for Spiseforstyrrelser med sparring fra Tænketanken Mandag Morgen og er en del af samme projekt som det debatoplæg, du sidder med.

Litteraturstudiet forventes desuden publiceret som en artikel af Scharff, F.B., Schouboe, B.H. & Clausen, L. i International Journal of Eating Disorders ultimo 2022.

¹² Kompetencecenter for Spiseforstyrrelser. 2022. "Systematisk litteraturstudie: behandling af børn og unge med *Binge Eating Disorder (BED)*".

¹³ Se fx Eleonora Marzilli, Luca Cerniglia & Silvia Cimino. 2018. "A narrative review of binge eating disorder in adolescence: Prevalence, impact, and psychological treatment strategies". *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*; Cara Bohon. 2019. "Binge Eating Disorder in Children and Adolescents". *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*.



ser dem til børn. Efter min opfattelse, vil ingen voksenbehandling have negativ indvirkning på børn og unge, særligt ikke hvis der er tale om behandlinger, der også benyttes til behandling af børn og unge med andre psykiske udfordringer, såsom angst og depression. I værste fald vil voksenbehandlingerne ikke have så robuste effekter, som vi håber på”.

Den bedst undersøgte behandlingsform til børn og unge med BED er kognitiv adfærdsterapi, der bl.a. også bruges til voksne med BED og unge med fx angst eller depression. Terapietningen har fokus på at forstå sammenhæng mellem tanker, følelser og handlinger samt nedbryde negative mønstre i tanker og handling gennem omstrukturering af tanke- og handlemønstre⁴. Alle seks artikler i litteraturstudiet, der undersøger denne tilgang til behandling, finder, at kognitiv adfærdsterapi hjælper børn og unge og mindsker deres BED-symptomer. Resultatet skal dog tolkes med et gran salt, da studierne udgør et begrænset evidensgrundlag. Ikke desto mindre er det en lovende indikation på, at der findes effektiv behandling.

Der findes dog ingen artikler, der sammenligner effekten af kognitiv adfærdsterapi med andre tilgange, og derfor kan vi ikke konkludere, at kognitiv adfærdsterapi er mere effektiv end andre former for behandling. Til gengæld er det tydeligt, at det er den bedst undersøgte tilgang, og at de få andre artikler i litteraturstudiet, der undersøger en anden terapeutisk tilgang til behandling af BED blandt børn og unge, viser blandede resultater.

Spisning med kontroltab i fokus

Når det kommer til behandling af børn og unge med subklinisk BED, findes der heller ikke megen forskning. Men resultaterne fra de artikler, der indgår i litteraturstudiet, tyder på, at der også findes effektive behandlingsformer for den subkliniske gruppe.

For Marian Tanofsky-Kraff er indsatser over for denne gruppe af børn og unge særligt vigtige, og hun har da også dedikeret en stor del af sin egen forskning til at forstå, hvordan man kan hjælpe dem: “Jeg kom i virkeligheden på sporet af det tilbage i 90’erne. Her spurgte vi voksne med BED, hvornår de udviklede de første symptomer, og størstedelen svarede, at symptomerne startede i deres skoletid. Da vi så begyndte at arbejde med børn og unge opdagede vi, at det var rigtig svært at afgøre, om de spiser en umisforståeligt stor mængde mad. Derfor begyndte vi at kigge på dem, der oplevede spisning med kontroltab, uanset om der var tale om at spise en stor mængde eller ej. Det, vi så, var, at børn og unge, der oplever at spise med kontroltab, har en langt større risiko for at udvikle BED end andre”.

Undersøgelser viser, at børn og unge, der oplever spisning med kontroltab, har fem gange større risiko for at udvikle BED⁵. Derfor peger Marian Tanofsky-Kraff og andre på, at indsatser rettet mod denne gruppe er særligt meningsfulde. En tidlig indsats vil være til gavn for både den enkelte og for samfundet.

TOPFORSKER FRA USA:

Her er mine råd, når Danmark skal tilbyde behandling til børn og unge.

Marian Tanofsky-Kraff har forsket i BED og subklinisk BED blandt børn og unge i mere end 30 år. Her er hendes bud på vigtige fokuspunkter, når Danmark skal tage bedre hånd om børn og unge med BED:

1. Først og fremmest er det vigtigt at kunne opspore BED. Det handler om at kigge efter det og få stablet et system på benene, som kan vurdere og diagnosticere korrekt.
2. Det er usandsynligt, at de kendte former for behandling af BED hos voksne vil have negativ indvirkning på børn og unge, særligt hvis der er tale om behandlingsformer, der også benyttes til børn og unge med andre psykiske udfordringer. I værste fald bliver effekterne mindre robuste.
3. Det er vigtigt at kende årsagerne til patientens episoder med overspisning eller spisning med kontroltab, da det kan gøre det nemmere at finde den rette tilgang til den enkelte. Der er fx forskel på, om episoderne skyldes meget restriktiv spisning og et ønske om at tabe sig, eller om de er svar på en følelsesmæssig reaktion på ubehagelige episoder i omgivelserne.

⁴ Kompetencecenter for Spiseforstyrrelser. 2022. “Systematisk litteraturstudie: behandling af børn og unge med Binge Eating Disorder (BED)”.

⁵ Marian Tanofsky-Kraff et al. 2011. “A prospective study of pediatric loss of control eating and psychological outcomes”. *Journal of abnormal psychology*.

LITTERATURSTUDIET: Seks hovedresultater om behandling af børn og unge

1. Der er tegn på, at behandling virker (bedre end ingenting), både for BED og subklinisk BED
2. Nogle terapiformer har et bedre evidensgrundlag end andre. Det gælder fx kognitiv adfærdsterapi ift. BED og interpersonel terapi ift. subklinisk BED
3. Flere interventioner inkluderer forældreinvolvering, men ikke alle
4. Gruppeformatet virker lovende over for behandling af BED og subklinisk BED
5. Der findes meget lidt evidens for brugen af behandling med lægemidler
6. Der er et stort behov for mere forskning på området

Lovende resultater for tidlige indsatser

Forskningen om behandling af børn og unge med subkliniske symptomer på BED er sparsom. I litteraturstudiet indgår kun ni artikler, og de fleste af dem omhandler behandling af et lille antal patienter. Men de eksisterende resultater indikerer, at en række forskellige indsatser har en positiv effekt og bl.a. reducerer patienternes episoder med overspisninger og spisning med kontroltab.

Den mest undersøgte behandling for børn og unge med subklinisk BED er interpersonel terapi. Interpersonel terapi er en terapiform, der bearbejder de interpersonelle problemer, der vedligeholder lidelsen og identificerer samt udfordrer negative sociale antagelser og adfærd¹⁶.

Denne terapiform ser ud til at have positiv effekt, men effekterne er kun en smule bedre end hos de børn og unge, som tilbydes et gruppebaseret sundhedsundervisningsforløb. Den lille forskel kan virke overraskende, fordi den interpersonelle terapi er væsentligt mere omfangsrig og intensiv end den gruppebaserede sundhedsundervisning.

Marian Tanofsky-Kraff, der står bag flere af undersøgelserne, der har testet interpersonel terapi over for en kontrolgruppe, der modtager gruppebaseret sundhedsundervisning, forklarer resultatet således: "For nogen kan det have god effekt at have gruppebaserede snakke i forbindelse med sundhedsundervisning. Men hvis man kigger på de børn, der ikke kun oplever spisning med kontroltab, men som også har angst og/eller socialt besvær, så har de særligt god gavn af den interpersonelle terapi. Min hypotese er, at angst og so-

cialt besvær er nogle af de faktorer, der interagerer med spisning med kontroltab".

Det er altså ikke alle børn og unge, der oplever spisning med kontroltab, som behøver en terapeutisk indsats for at opnå forbedringer. Det afhænger af, om de også har andre udfordringer, fx angst og socialt besvær.

For Marian Tanofsky-Kraff leder resultatet også frem til en anden vigtig pointe, nemlig at vi skal blive endnu bedre til at tilpasse behandlingen til den enkelte og se på, hvordan BED-symptomer interagerer med fx angst, depression og socialt besvær, så vi kan finde dem med det største behov for hjælp: "Jeg håber, at det er et af de spørgsmål, vi kan blive endnu klogere på, så vi bedre kan hjælpe de rigtige. Men det betyder ikke, at vi skal glemme fokus på spisning med kontroltab. For det giver os stadig en fornuftig chance for at finde børn og unge, der kan udvikle BED eller andre problemer".

Behov for mere viden og behandling

Litteraturstudiets resultater tænder en lille lampe i et stort rum, men store dele af rummet henligger fortsat i mørke. Der mangler stadig meget viden, før der er et tilstrækkelig solidt evidensgrundlag under de forskellige behandlingsformer af hhv. klinisk og subklinisk BED.

For Marian Tanofsky-Kraff betyder det dog ikke, at vi bare skal læne os tilbage og vente på et evidensbaseret grundlag. Det kan vi simpelthen ikke være bekendt over for de mange børn og unge, der har problemer: "Der er brug for mere forskning, men det betyder ikke, at vi ikke skal gøre noget. Der er brug for at opspore og iværksætte behandling. Mere specifikt skal vi tage udgangspunkt i de etablerede behandlingsformer, der findes til voksne - og som benyttes til behandling af andre psykiske lidelser hos børn og unge - og tilpasse dem behov hos de enkelte børn og unge".

VIL DU VIDE MERE?

Se optagelsen fra morgenmødet, hvor litteraturstudiet blev præsenteret og diskuteret



LINK:
vimeo.com/707743434

¹⁶ *Kompetencecenter for Spiseforstyrrelser. 2022. "Systematisk litteraturstudie: behandling af børn og unge med Binge Eating Disorder (BED)".*



Emma Corstorphine, 25 år,
studerende og tidligere syg med BED.



“Jeg lovede mig selv, at jeg blev den sidste, der skulle kæmpe kampen mod BED alene”

Emma har lidt af BED i mere end halvdelen af sit 25-årige liv. Hun har aldrig fået hjælp eller behandling, og har ved egen kraft måttet overkomme spiseforstyrrelsen. Det har været hårdt, og Emma håber, at hun bliver den sidste, der skal komme igennem det alene.

Emma er 22 år, første gang hun siger det højt. Indtil da har ingen vidst, at hun i mere end tolv år har kæmpet med svære tanker om mad og krop og lidt af voldsomme overspisninger: “Jeg virkede som det gladeste og mest udadvendte menneske, men det var kun på overfladen”. Indeni var det anderledes, forklarer Emma: “Indadtil har jeg følt mig ødelagt. For mig var BED ikke bare en spiseforstyrrelse; det var en total ødelæggelse af mine teenageår. Fra 8-10-årsalderen har jeg kæmpet med dårligt selvværd, negative tanker om min krop og mange overspisningsepisoder.”

Op til flere gange om ugen fyldte Emma indkøbskurven i Netto for at gå hjem og spise det hele, skjult på sit værelse: “Vingummi, vaffelrør, chips, frugt. Det var store mængder, og jeg spiste alt. Jeg stoppede først når kvalmen blev for voldsom. Bagefter havde jeg det rigtig dårligt, fordi nu ville jeg aldrig få den krop, som jeg ønskede.”

Emma har ikke tal på, hvor mange gange hun har sagt til sig selv, at hun bare skulle tage sig sammen. Hun har prøvet et utal af kure, men det hjalp intet, og Emma forklarer, at hun nok har haft overspisninger mere eller mindre hver uge fra 8-10-årsalderen, og indtil hun blev 22 år, og det hele blev for meget.

Bægeret flyder over

En søndag aften i 2019 bliver det hele for meget. Emma har før forsøgt at fortælle om sine overspisninger til veninder, men de har aldrig forstået alvoren. Det er anderledes denne gang, da Emma ringer til sin veninde med et indtrængende råb om hjælp: “Jeg kan ikke klare det længere. Jeg kan ikke klare at skuffe og hade mig selv så meget, og jeg kan ikke klare at mad fylder 80-90% af alle mine tanker”. Denne gang når budskabet igennem, og veninden overtaler Emma til at opsøge en læge og fortælle om det.

Emma booker tid hos sin læge med det samme. En måned senere befinder Emma sig hos lægen, og efter en grundig udspørgen konstaterer lægen, at Emma formentlig lider af BED: “Lægen sagde, at jeg passede til alle kriterierne, og det var virkelig en stor lettelse. For på den måde sagde hun også, at der ikke var noget galt med mig som person, men at problemet var en sygdom”. Desværre, tilføjede lægen, at BED ikke var en anerkendt diagnose, og at der fandtes meget få behandlingstilbud. Emma kommer på venteliste, men uden

nogen realistisk chance for at få behandling. Meldingen om, at der ikke var noget at gøre, slår håbet ud af Emma – i al fald for en stund:

“Det var virkelig en hård besked at få, og først vidste jeg slet ikke, hvad jeg skulle stille op. Jeg har altid tænkt, at vi levede i et samfund, som hjalp en, hvis man kom i problemer. Men da jeg virkelig havde brug for hjælp, var der ingen at hente, og jeg følte mig virkelig ensom”. Emma tilføjer, at hun i en måned efter lægebesøget aktivt forsøgte at udvikle bulimi: “Efter lægebesøget forsøgte jeg at tvinge mig selv til opkast efter mine overspisninger. På den måde ville jeg pludselig have en anerkendt sygdom, og jeg ville kunne få hjælp. Jeg ved godt, at det lyder helt vildt, men jeg var så langt ude og desperat efter at få hjælp, men i sidste ende dueede det ikke. For det var bare ikke bulimi, som jeg kæmpede med”.

Den sidste, der kæmper alene

Perioden efter lægebesøget var utroligt hård, men i dag har Emma det bedre og føler, at hun er kommet sig over sin BED. Hun er selv overrasket over, at det lykkedes, og savner fortsat at få snakket om og vendt sin BED: “Jeg er ved at afslutte min ca. 14 år lange kamp med psykisk kaos, og jeg har stadig et stort behov for at snakke med andre, der ved, hvad det vil sige at have BED”.

Emma håber, at ingen andre skal igennem det, som hun har været igennem: “Jeg lovede mig selv, at jeg blev den sidste, der skulle kæmpe kampen mod BED alene. For tanken om, at et lille barn skal have så mange ensomme aftener, hvor det sidder og græder og håber på, at andre vil tro på, at der er noget galt, er ubærlig”.

Se Emma fortælle om sin BED,
og hvorfor hun stiller sig frem



LINK: <https://vimeo.com/705331100>



Katrine Callesen, 38 år,
multimedie supporter og
tidligere BED-patient.



Katrine: Jeg søgte tilflugt i mine overspisninger, når livet blev svært

Overspisning og negative tanker om egen krop har fulgt Katrine siden folkeskolen. Selvom overspisningsepisoderne fyldte hende med skam og fysisk ubehag, så var de også et fast og trygt holdepunkt, som Katrine vendte tilbage til, når livet blev svært. Hun må gennem 20 år med adskillige uforløsende møder med sundhedssystemet, indtil hun får den nødvendige behandling som 35-årig.

Katrine husker ikke, hvornår overspisningerne begyndte. Hun husker dog, at samtaler om krop og mad altid har fyldt meget i hendes familie. Hendes forældre havde et stort fokus på krop, mad og hvad man måtte spise og ikke spise: "Jeg husker fx, at mine forældre gerne ville have, at jeg tabte mig lidt inden min konfirmation. Jeg var egentlig ikke tyk, men min stedmor lavede en konkurrence med mig om, hvem der kunne tabe sig mest. Jeg tabte mig fire kilo. Jeg tabte og skulle invitere min stedmor i biografen. Dengang var det normalt, men når jeg tænker tilbage på det i dag, så virker det underligt".

Katrine husker, at hendes overspisninger tager til efter hendes konfirmation, og at de bliver hendes måde at håndtere de mange svære følelser på, der opstod som teenager: "Overspisningerne var voldsomme i de sidste år af folkeskolen, men de virkede lidt som et frirum. Når jeg overspiste, så skulle jeg ikke præstere eller være i mit eget hoved, men kunne koble helt af".

Skam og hemmeligholdelse

Katrine beskriver, hvordan hun i de sidste år af folkeskolen plejede at køre forbi den lokale Brugsen på vej hjem fra skole. Her købte hun en masse pølser, hot-dogbrød, slik og is, som hun ville skynde sig at spise, inden hendes mor fik fri fra arbejde: "Jeg spiste rigtig meget, næsten det hele. Indtil jeg havde en følelse af at skulle kaste

op – men jeg gjorde det aldrig. Det jeg ikke nåede at spise, smed jeg ud eller gemte væk, og de gryder, jeg havde lavet maden i, skyndte jeg mig at vaske op. Det skulle alt sammen væk, inden min mor kom hjem, så hun ikke kunne se det. En time senere spiste vi typisk aftensmad, og jeg skulle tvinge mere mad ned, fordi min mor ikke måtte vide, at jeg allerede havde spist".

Katrine fortalte aldrig sin mor eller andre om overspisningerne, da hun var fuld af skam over dem: "Det var meget skamfuldt. Jeg vidste jo godt, at det var forkert at overspise, men jeg snakkede ikke med nogen om det. Det var min egen lille hemmelighed".

Da Katrine kom i gymnasiet og fik travlt med fritidsjobs, fyldte overspisninger automatisk mindre. Det var særligt praktiske omstændigheder, der gjorde, at det blev sværere at finde tid til at være alene og overspise.

Overspisningerne har dog alligevel fulgt hende hele livet i større eller mindre grad, og hun beskriver selv sit liv som en rutsjebane: "Mit liv har vekslet mellem overspisninger og slankekure. Perioder med meget overspisning og vægtforøgelse afløstes af perioder med strenge slankekure og store vægttab".

Men overspisningerne vendte altid tilbage. Katrine beskriver, hvordan besværet med at slippe overspisningerne hænger tæt sammen med den følelse af tryk, som de

“Det var meget skamfuldt. Jeg vidste jo godt, at det var forkert at overspise, men jeg snakkede ikke med nogen om det. Det var min egen lille hemmelighed”

– trods den efterfølgende skam – gav hende: “Når man ikke har fået behandling for BED, er det hurtigt det, man går tilbage til.”

En anden voksen skulle sige det højt

Det er først i en alder af 35 år, at Katrine får den rette behandling for BED. Vejen dertil har dog været lang og snørklet og omfattet adskillige lægebesøg, hvor Katrine hverken har følt sig hørt eller taget alvorligt. I takt med, at flere TV-programmer om BED kommer frem, og Katrine får mere viden om sygdommen, begynder hun at kunne spejle sig i andres fortællinger. På det tidspunkt er BED dog ikke en anerkendt diagnose, og der findes derfor ikke behandling i offentligt regi. Katrine begynder derfor at undersøge, hvilke behandlingsmuligheder der findes i det private, og falder over et behandlingstilbud til 40.000 kr. Trods indledende samtaler med behandlerne, der kan konstatere, at Katrine lider af BED, er prisen høj og tvivlen om, hvorvidt det vil virke eller ej, for stor.

En dag hiver Katrines veninde hende med til et foredrag om mad og overspisninger, og det bliver vendepunktet for Katrine. Foredraget adskiller sig fra andre foredrag, Katrine tidligere har hørt. I stedet for blot at fokusere på mad og kalorieindtag er der fokus på de følelser, der kobler sig til mad og overspisninger. Efter foredraget betaler Katrine for en indledende samtale med den psykolog, der holdt foredraget. Psykologen vil gerne have Katrine i behandling for hendes BED, men mener samtidig, at hun først skal behandles for den depression, som Katrine har kæmpet med i mange år.

Samtalen med psykologen giver Katrine den nødvendige selvtillid til at opsøge egen læge igen: “Jeg tog til lægen, og det hjalp at have noget med fra en psykolog – en fagperson, der sagde, at det er dét her, du lider af. Jeg havde jo været der, da jeg var 22, hvor det var rigtig slemt. Da fik jeg ikke nogen hjælp. I stedet blev jeg bedt om at tabe mig først og så komme tilbage. Denne gang kunne jeg se, at hun lyttede, og hun endte med at konstatere, at jeg havde en svær depression”. Konsultationen var også første gang, Katrine turde åbne op om sine tvangsoverspisninger over for sin læge: “Det var først, da jeg havde snakket med psykologen, at jeg sagde, at jeg havde tvangsoverspisninger. Det skyldtes formentlig, at jeg ikke var sikker nok på, at det var dét, og derfor havde brug for, at en anden voksen sagde det højt først. Selvom jeg havde læst om det, føler man jo altid, at lægen er klogere end én selv. Jeg har altid fået at vide, at løsningen på mine problemer var, at jeg skulle tabe mig. At det var mig, der var forkert, og at det ikke var noget, jeg fejlede. Den har hele tiden siddet i hovedet, og derfor har det været svært at åbne op over for lægen”.

Christian: 30 år med overspisninger, skyld og skam

I 30 år har Christian i hemmelighed kæmpet med BED. Tvangsoverspisningerne opstod i folkeskolen og har fulgt ham gennem hans voksenliv. Trods to psykologforløb blev Christians BED ikke opdaget. Først i en alder af 35 år går det op for ham, hvad han har kæmpet med næsten hele sit liv.

“Første gang jeg oplevede at blive sat på slankekur, var, da jeg gik i børnehaveklasse.” Ifølge Christian medførte det, at han i en tidlig alder blev bevidst om, at der var mad, han ikke måtte spise. Christian husker, hvordan han begyndte at spise betydelige mængder af mad i smug. På trods af, at Christian var flittig i skolen, havde mange venner, spillede håndbold og havde fritidsjob, gik han med en tyngende følelse af at være forkert.

Overspisningerne udvikler sig hurtigt i en tidlig alder, og han ender med at have overspisninger fem gange om ugen. Da Christian skifter skole i 4. klasse, oplever han endnu en gang at blive sat på slankekur sammen med de andre børn med overvægt i klassen. De bliver pillet ud af klassen en gang om ugen for at blive vejret og deltage i slankeundervisning, hvilket han i dag erindrer som frygteligt stigmatiserende.

Stigma var anledning til overspisninger

Overvægten, der fulgte med Christians overspisninger, fyldte enormt meget. Han følte sig som en fiasko og en taber på grund af sin krop, og han beskriver, hvordan mødet med andres syn på personer med overvægt førte til en ond spiral: “Det er ikke sjovt at have taget 70 kilo på i vægt, når man møder folk, der ikke har set én i 10 år. Det bliver en ond spiral, hvor man bliver mere og mere isoleret, fordi det er helt forfærdeligt at se menneskers ansigt, hvor de tænker, at du er en failure. Men det var jeg jo ikke. Jeg lignede bare én, der var det, fordi vi lever i et samfund, hvor normalvægt er lig med succes”. For Christian fungerede overspisningerne som en virkelighedsflugt fra hans egen selvbebrejdelse og en verden, der så ned på ham og stigmatiserede ham på grund af hans vægt.

Variierende sygdomsbillede og en pendulvægt

For Christian har overvægten fyldt mere end selve overspisningerne og kontroltabet, der fulgte med. Han har derfor forsøgt at komme overvægten til livs adskillige gange undervejs,

hvilket har medført, at hans sygdomsbillede i perioder har set markant anderledes ud. På et tidspunkt bliver Christians spisning mere restriktiv. Han begynder at spise mindre, samtidig med at han træner op til fem gange om ugen. I en anden periode udvikler Christian bulimi og kaster op efter sine overspisninger. Det får Christian til at søge psykologhjælp. Her får han hjælp til at stoppe opkastningerne, men han slipper ikke af med overspisningerne.

Kendskab til BED blev redningskrans

Christian fylder 35 år, før han finder ud af, hvad det er, han har kæmpet mod gennem hele sit børne- og ungdomsliv: “Første gang, jeg hører om BED, står jeg i en parkeringskælder. På det her tidspunkt bruger jeg over 10.000 kroner på take away hver måned og skal låne penge af min mor til mad igen. Her nævner hun så, at der findes en spiseforstyrrelse, der hedder BED. Det havde jeg aldrig hørt om før – og det på trods af, at jeg var 35 år og følte mig rimeligt oplyst. Da jeg efterfølgende gik hjem og læste om det, faldt det hele på plads. Det hele passede så godt på mig”. For Christian var det en stor forløsning at finde ud af, at han var syg og ikke bare skulle tage sig sammen, som han ofte havde sagt til sig selv. Efterfølgende får Christian plads i et behandlingstilbud, og siden han begyndte i behandling for godt tre år siden, har han ikke haft en eneste overspisning.

Christian ville ønske, at han havde kendt til BED tidligere, så han hurtigere kunne have fået hjælp. Det er årsagen til, at han fortæller sin historie: “Det er ikke fedt at have BED. Det er derfor, jeg sidder her i dag. Der er alt for mange mennesker, der har det alt for svært. Det er forfærdeligt at have BED – det er invaliderende, og det tager så mange år af ens liv. Jeg er glad for, at jeg havde ressourcerne til selv at gøre noget ved det og selv opsøge hjælp – men det er der mange, der ikke har”.

Christian har ønsket at være anonym og Christian ikke hans rigtige navn. Hans identitet er kendt af Tænketanken Mandag Morgen.

“Det er forfærdeligt at have BED – det er invaliderende, og det tager så mange år af ens liv. Jeg er glad for, at jeg havde ressourcerne til selv at gøre noget ved det og selv opsøge hjælp – men det er der mange, der ikke har”



Seks

spørgsmål, der bør adresseres, hvis vi skal tage ordentligt hånd om børn og unge med BED

Langt de fleste er enige om, at der skal tages hånd om børn og unge med BED. I dag går både børn, unge og voksne med sygdommen i årevis, uden at det bliver opdaget; der mangler opmærksomhed og viden, og der findes ikke et eneste offentligt betalt behandlingstilbud til børn og unge. Det er ikke den rigtige måde at håndtere en alvorlig og vidt udbredt spiseforstyrrelse på. Børn og unge med BED fortjener bedre.

Hvis vi som samfund skal tage bedre hånd om børn og unge med BED, kræver det en indsats på flere niveauer og fra flere centrale aktører. Stat, kommuner, regioner og civilsamfund skal alle i spil, hvis vi skal løfte indsatsen hele vejen rundt. For det nytter ikke at udrulle behandling, hvis man ikke har et kvalificeret bud på, hvordan man skal behandle, eller hvis der ikke findes patienter til behandlingen, fordi ingen opspores. Ligeledes skal vi, for at hjælpe bedst muligt og bruge vores resurser smartest, både forebygge og sætte tidligt ind.

I det følgende peger vi på seks centrale spørgsmål, der bør adresseres, hvis vi som samfund skal blive bedre til at tage hånd om børn og unge med BED.

Der er ikke tale om en udtømmende liste af spørgsmål, men alle spørgsmål er relevante at forholde sig til, hvis vi skal gøre det bedre, end vi gør i dag. Spørgsmålene er formuleret på baggrund af en rundbordssamtale med bl.a. sundhedsfaglige eksperter og centrale aktører fra det offentlige og civilsamfundet.

I alt deltog 20 aktører, som på den ene eller den anden måde har berøring med eller arbejder for at skabe de bedst mulige rammer for børn og unge med psykiske udfordringer, herunder spiseforstyrrelser. Derudover er der trukket på viden fra det nyudgivne litteraturstudie om behandling af børn og unge med BED og subklinisk BED, en omfattende Desk-research samt fra interviews med internationale eksperter og personer, der har enten professionel eller personlig erfaring med BED.

Det er vigtigt at understrege, at spørgsmålene er for Mandag Morgens egen regning. Hverken deltagerne i rundbordssamtalen eller de enkelte interviewdeltagere kan stilles til ansvar for spørgsmålenes indhold og ordlyd. I afsnittet 'Dem har vi talt med' kan du se, hvem vi har interviewet, og hvem der deltog i rundbordssamtalen.

-
- 1. Hvordan skaber vi mere viden og forankrer den hos de relevante aktører?**
 - 2. Hvordan mindsker vi vægtstigma?**
 - 3. Hvordan sikrer vi, at overvægtsindsatser har blik for BED?**
 - 4. Hvordan sikrer vi en tydelig ansvarsfordeling og et stærkt samarbejde på tværs?**
 - 5. Hvordan opdager vi børn og unge med BED?**
 - 6. Hvordan sikrer vi resurser og kapacitet til at etablere behandlingstilbud til børn og unge med BED?**
-

1.

Hvordan skaber vi mere viden og forankrer den hos de relevante aktører?

BED blandt børn og unge er stadig relativt ukendt og udforsket område, og hos mange af de aktører, der deltog i rundbordssamtalen, var behovet for mere viden et tydeligt ønske. Hvordan skal man opdage, udrede, behandle og forebygge uden viden om, hvordan man gør det? Hvordan skal man fx tilrettelægge behandlingen, når evidensgrundlaget er sparsomt? Hvordan ved skolelæreren, familien, den praktiserende læge eller den frivillige rådgiver ved børnetelefonen, hvad man skal være opmærksom på? Og hvordan man stiller de rigtige spørgsmål? Der er med andre ord et stort behov for at opbygge mere viden og sørge for, at den kommer ud til de relevante aktører.

Som det også fremgår af litteraturstudiet, mangler der – trods indikationer på virksomme behandlingsformer og tidlige indsatser – robust forskningsbaseret viden om, hvordan man bør sætte ind. Det samme gælder mulige faresignaler hos børn og unge, der er ved at udvikle BED – selvom spisning med kontroltab tegner til at være et godt fokuspunkt. Samtidig mangler voksne, der befinder sig omkring børn med BED, helt basal viden om eksistensen af BED – og ikke mindst om, hvordan man opdager og bedst reagerer på BED. Hvis vi skal tage hånd om børn og unge med BED, er det derfor vigtigt, at vi kan svare på, hvordan vi kan opbygge mere viden og sørge for, at den kommer de relevante aktører til gavn.

2.

Hvordan mindsker vi vægtstigma?

For personer med BED fylder negative tanker om egen vægt og krop ofte ekstremt meget. Til rundbordssamtalen rejste flere derfor spørgsmålet om, hvordan vi mindsker det stigma, der er forbundet med overvægt, og som kan booste de negative tanker, der i forvejen fylder alt for meget hos personer med BED.

Ifølge Nationalt Center for Overvægt kan vægtstigma komme til udtryk mange steder i vores samfund, gående fra den offentlige debat over skolen og sundhedssystemet og helt ind i de nære relationer¹⁷. Det er tænkeligt, at personer med BED rammes hårdere af dette stigma og er i større risiko for at indoptage de negative holdninger¹⁸. Der mangler fortsat mere viden om, hvordan disse mekanismer præcist fungerer for børn og unge med BED, men i vores interviews har flere beskrevet ungdomsårene som særligt hårde. Her beskriver de, hvordan andres og eget negative syn på kroppen fyldte særlig meget, og flere har beskrevet, hvordan de følte sig som tabere alene pga. deres kropsstørrelse og følelse af overvægt – uanset om de reelt havde overvægt i medicinsk forstand. Vægtstigmatisering er altså en kompleks udfordring, der bidrager til mistrivsel for børn og unge med BED: og den kan endda mindske deres lyst til at opsøge hjælp¹⁹.

Flere aktører har iværksat initiativer, der skal bidrage til at tage hånd om negative tanker om egen krop blandt børn og unge. Det gælder fx Børns Vilkår, der tilbyder telefonrådgivning, videomateriale, quizzer og gode råd til børn, der føler sig forkerte i egen krop²⁰. Kolding Kommune har ligeledes forskellige indsatser for at mindske vægtstigma. Fx har de indsatsen 'ligevægt forældre', der gennem både individuelle samtaler og holdforløb skal hjælpe børn med negative tanker om egen krop²¹.

¹⁷ National Center for Overvægt. 2022. "Om overvægt og stigmatisering – forskningstema". [Ncof.dk](https://ncof.dk/).

¹⁸ Birgitte H. Schousboe, Loa Clausen & René K. Støving, 2021. "BED – en lærebog om Binge Eating Disorder".

¹⁹ *Ibid.*

²⁰ Børns Vilkår – Børnetelefonen. 2022. "Krop og udseende". [Børnetelefonen.dk](https://bornsvilkar.dk/).

²¹ Kolding Kommune. 2022. "Sundhedstilbud – ligevægt forældre". [Kolding.dk](https://kolding.dk/)



3.

Hvordan sikrer vi, at overvægtsindsatser har blik for BED?

Til rundbordssamtalen blev det fremhævet, at et enøjet fokus på overvægt kan være en udfordring, der hindrer, at børn og unge med BED får den rette behandling. Én konsekvens af et enøjet fokus er, at spiseforstyrrelsen til tider fejlbehandles som et problem, der først og fremmest handler om overvægt. Stort set alle kommuner og regioner har tilbud og indsats rettet mod overvægt blandt børn og unge, og en god del af dem, der træder ind over dørtærsklen til disse indsatser og tilbud, vil formentlig lide af BED²². Blandt voksne estimeres det nemlig, at mellem 10% og 50% af dem, der opsøger muligvis vægttabsbehandling, lider af BED²³. For den enkelte patient med BED kan overvægtsbehandling forværre spiseforstyrrelsen, og for samfundet er det spild af resurser at opretholde indsatser, der ikke er virksomme – og i værste fald skadelige. Derfor er det vigtigt, at fagpersoner, der arbejder med overvægt hos børn og unge, bliver bedre til at spotte BED²⁴.

4.

Hvordan sikrer vi en tydelig ansvarsfordeling og et stærkt samarbejde på tværs?

Opgaven med at opspore, forebygge og behandle BED kræver en indsats fra en bred palet af fagligheder. De mange aktører, fagligheder og forskellige sektorer, der skal involveres, øger risikoen for, at ikke alle kender deres rolle, og det kan besværliggøre koordinationen.

Denne udfordring blev fremhævet til rundbordssamtalen, hvor særligt samarbejdet mellem regioner og kommuner blev set som værende helt centralt for at sikre, at børn og unge med BED ikke falder imellem to stole. Det blev fremført, at en klokkeklar rollefordeling og et stærkt samarbejde var forudsætninger for at tage ordentligt hånd om børn og unge med BED.

Problemstillingen er ikke unik for BED blandt børn og unge. I Sundhedsstyrelsens faglige oplæg til en 10-årsplan for psykiatrien påpeges det fx, at det netop er i overgangene mellem sektorer, at systemet kan opleves usammenhængende for patienterne²⁵.

Hvis man kigger på spiseforstyrrelsesområdet, så har Socialstyrelsen også beskrevet udfordringer i koordinationen og samarbejdet mellem regioner og kommuner. I en rapport fra 2018 rapporterer flere kommuner, at de oplever udfordringer i samarbejdet med behandlingspsykiatrien, når det kommer til at sikre det nødvendige udbud af specialiserede tilbud og indsatser. I samme rapport fremhæver flere kommuner samtidig, at de oplever vanskeligheder i koordineringen af en helhedsorienteret indsats på tværs af tilbud. Flere oplever ligeledes, at der ikke er den samme opfattelse af opgave- og ansvarsfordeling mellem regional behandling og kommunal rehabilitering i henholdsvis regioner, kommuner og almen praksis²⁶. I 2022 udkom Socialstyrelsen med en ny rapport, hvori de konkluderede, at til trods for, at koordinering og samarbejde på tværs af sektorer blev vurderet til at være tilstrækkeligt, er der fortsat plads til udvikling og forbedring, idet der i afrapporteringerne var en række koordinations- og samarbejdsudfordringer²⁷.

²² Sundhedsstyrelsen. 2021. "Livsstilsintervention ved svær overvægt - Anbefalinger for tilbud til børn og voksne".

²³ Birgitte H. Schousboe, Loa Clausen & René K. Stoving, 2021. "BED - en lærebog om Binge Eating Disorder".

²⁴ Ibid.

²⁵ Sundhedsstyrelsen. 2022. "Fagligt oplæg til en 10-årsplan - Bedre mental sundhed og en styrket indsats til mennesker med psykiske lidelser".

²⁶ Socialstyrelsen. 2018. "Central udmelding for borgere med svære spiseforstyrrelser. Socialstyrelsens behandling af de kommunale afrapporteringer på den centrale udmelding for borgere med svære spiseforstyrrelser".

²⁷ Socialstyrelsen. 2022. "Central udmelding for borgere med svære spiseforstyrrelser. Socialstyrelsens behandling af de kommunale afrapporteringer på den centrale udmelding for borgere med svære spiseforstyrrelser".

5.

Hvordan opdager vi børn og unge med BED?

Der mangler redskaber til at opdage og opspore børn og unge med BED. Det gælder både i forhold til, hvilke tidlige tegn man skal være opmærksom på, hvilke spørgsmål man skal stille barnet eller den unge i opsporingen, og hvor man specifikt skal opspore. Til rundbordssamtalen blev der særligt lagt vægt på, at der mangler viden om faresignaler og specifikke screeningsværktøjer, som sundhedsprofessionelle kan gøre brug af. I den sammenhæng er det værd at bemærke, at Sundhedsstyrelsen har givet bevilling til en række projekter, der skal styrke opsporing af personer med bl.a. BED. Projekter, der efter alt at dømme også kan komme gruppen af børn og unge til gavn på sigt²⁸.

Det blev desuden fremhævet, at opmærksomhed og kendskab til spiseforstyrrelsen er en central forudsætning for at sikre bedre og tidligere opsporing af børn og unge med BED. Det blev nævnt, at kendskabet skal styrkes hos både fagfolk i sundhedsvæsenet og andre aktører, der har berøring med børn og unge i deres daglige virke. Med andre ord skal kendskabet øges hos alt fra praktiserende læger og sundhedsplejersker til lærere, pædagoger og forældre. Ved at give dem viden om BED kan de nemlig være med til at opdage spiseforstyrrelsen.

6.

Hvordan sikrer vi resurser og kapacitet til at etablere behandlingstilbud til børn og unge med BED?

Den næsten totale mangel på behandlingstilbud til børn og unge med BED blev fremhævet som en helt central udfordring til rundbordssamtalen. For børn og unge med BED findes der nemlig ikke et eneste offentligt betalt behandlingstilbud og kun ganske få private tilbud, hvilket naturligt gør det meget svært at få behandling.

Udfordringen rummer flere dimensioner. For det første er BED en ny diagnose i det danske sundhedssystem, og der findes ikke kliniske retningslinjer for behandlingen. Det betyder, at de fagprofessionelle, der skal foretage behandlingen, ikke har officielle anbefalinger at læne sig op ad.

For det andet er der helt centrale spørgsmål om, hvordan og hvor der skal findes resurser og kapacitet til at foretage behandling. Med tanke på, at BED blandt børn og unge er udbredt og har savnet behandling i mange år, er det rimeligt at forvente en betydelig efterspørgsel på behandling, som der på nuværende tidspunkt ikke findes resurser og kapacitet til at møde, hverken i det private eller det offentlige.

²⁸ Sundhedsstyrelsen. 2022. "Styrket indsats for mennesker med spiseforstyrrelser og selvskade: delpulje om afprøvning af redskaber og andre indsatser til tidlig opsporing". Sst.dk.



Amalie Halkier Nielsen, 21 år, kontorelev og BED-patient.

Overspisninger, mobning og depression fulgte Amalie hele vejen gennem hendes barndom

Amalie har kæmpet med BED det meste af sit liv. Hendes overspisninger startede i 6-årsalderen som en flugt fra folkeskolens mobning, og på trods af mange møder med sundhedssystemet er det først som 21-årig, at hun bliver opmærksom på, at hun lider af BED.

Da Amalie er 6 år gammel, begynder hun at udvikle næsten daglige overspisninger. Overspisningerne bliver hendes flugt fra mobningen i skolen og de svære følelser, der fylder. Det føltes lettere at spise sig fra følelserne end at snakke med sine forældre om det: "I folkeskolen var der næste daglige overspisningsepisoder. Hver gang jeg havde en dårlig dag eller var blevet mobbet, så gik jeg hjem og spiste mig helt væk ved at spise så meget, jeg kunne. Det var skamfuldt, men det var bedre end at fortælle mine forældre om mobningen og problemerne ovre i skolen".

I en tidlig alder går det op for Amalie, at hendes forhold til mad og de mange overspisninger ikke er noget, som andre døjer med. Hun husker særligt én episode i folkeskolen, hvor en af hendes klassekammerater påpegede, at Amalie kun kom i fritidshjemmet, når der var mad eller et arrangement, hvor hun kunne spise: "Det var første gang, det gik op for mig, at det var unormalt at tage i fritidshjemmet blot for at spise. For mig var fritidshjemmet et sted, hvor mine forældre ikke kunne kontrollere mit madindtag".

Madrestriktioner mindsker ikke lysten til overspisning

Da Amalie bliver ældre, begynder hendes far at sætte en del restriktioner for hendes madindtag, fordi han gerne vil hjælpe hende med at tabe sig. Han kontrollerer, hvad og hvor meget hun må spise, samtidig med at Amalie begynder at træne 3-5 gange om ugen. Trangen til at overspise forsvinder dog ikke: "Jeg havde stadig helt vildt lyst til at overspise. Det var min måde at komme væk fra alt det pres, som jeg blev underlagt. Så jeg holdt det hemmeligt". Da Amalie er 11 år gammel, bliver hun sendt på Julemærkehjem. Også her er der mange restriktioner for, hvad hun må spise, og alle måltider overvåges nøje, hvilket gør det stort set umuligt at overspise. Opholdet på Julemærkehjemmet får dog ikke lysten til at overspise til at forsvinde.

Da Amalie bliver ældre, mister hun sin far og kæmper, udover sorgen, med depression og selvskadende adfærd. Oveni får hun stillet diagnosen ADD og finder ud af, at hun lider af ordblindhed. Udfordringerne er mange, og det komplekse sygdomsbillede påvirker Amalies BED og holder overspisningerne i live: "Der er mange ting, der ramler sammen, og de har alle sammen præget min trivsel og mine overspisninger".

Tilfældigt lægeskift sender Amalie til BED-behandling

Det er formentlig mere held end forstand, at Amalie bliver opmærksom på, at hun lider af BED.

Da Amalie er 19 år gammel, starter hun i overvægtsbehandling på Hvidovre Hospital. Her bliver hun sat på medicinen Ozempic, der oprindeligt er diabetesmedicin, men som har den sideeffekt, at det nedsætter appetitten. Amalie husker, hvordan hun ofte lykkedes med at spise sundt og normale mængder af mad den første uge efter at have været til diætist og behandling på Hvidovre – men derefter hurtigt faldt tilbage i sine overspisninger. Når ugen op til den næste konsultation nærmede sig, ville hun stoppe med at spise for at veje op for det kontroltab, som hun havde oplevet i den mellemliggende periode. Dette var dog kun med til at skabe større udsving i, hvornår og hvor meget Amalie spiste, og dermed gøre hendes forhold til mad endnu mere usundt.

Da Amalie en dag tropper op på Hvidovre til konsultation, er det tilfældigvis en ny overlæge, der tager imod hende. Her fortæller hun hele sin historie – om sin barndom, sorg, depression, diagnoser og ikke mindst hendes forhold til mad og livslange kamp med overspisninger. Amalies fortælling får lægen til at mistænke, at hun muligvis lider af en spiseforstyrrelse, og han henviser hende derfor til et privat behandlingstilbud for BED til videre udredning.

Kort tid efter mødet med overlægen starter Amalie i behandling for sin BED. Eftersom der ikke findes nogen pladser til behandling i offentligt regi, er Amalie selv ansvarlig for at dække udgifterne til behandlingen. Amalie er heldig at kunne få et tilskud fra sin arbejdsforsikring samt Sygeforsikring Danmark, men de to tilskud tilsammen dækker desværre kun en brøkdel af udgifterne.

I dag er mødet med overlægen dét, Amalie er gladest for i hele sit møde med sundhedsvæsenet. "I alle mine tidligere vægttabsforløb er BED aldrig blevet nævnt. Jeg føler lidt, at hvis ikke det var for ham overlægen på Hvidovre, så var jeg aldrig endt i den rette behandling. Og så havde jeg formentlig stadig kæmpet kampen mod overspisningerne i dag."

“

*Hver gang jeg
havde en dårlig dag
eller var blevet mobbet,
så gik jeg hjem og
spiste mig helt væk ved
at spise så meget,
jeg kunne*

AMALIE HALKIER NIELSEN

Kort om projektet

Tænketanken Mandag Morgen er gået sammen med Kompetencecenter for Spiseforstyrrelser for at indsamle, gennemgå og formidle den eksisterende viden om BED blandt børn og unge i Danmark samt sætte problematikken på dagsordenen.

Udover nærværende debatoplæg har projektet bl.a. resulteret i det første danske litteraturstudie om behandling af børn og unge med BED og subklinisk BED.

Projektet er muliggjort af en bevilling fra Helsefonden.



Dem har vi talt med

Birgitte Hartvig Schousboe

Faglig direktør og psykolog, Kompetencecenter for Spiseforstyrrelser – Løbende sparringspartner og styregruppe for projektet

Birgitte Højgaard Roikjer

Bestyrelsesmedlem og overlæge, Julemærkehjemmene – Rundbordssamtale

Amalie Halkier Nielsen

Kontorelev og BED-patient - interview

Christian

Chefkonsulent og tidligere BED-patient – Rundbordssamtale og interview

Ditte Priebe Jønsson

Specialkonsulent, Kolding Kommune – Rundbordssamtale

Else Marie Olsen

Overlæge, Region Hovedstadens Psykiatri – Rundbordssamtale og følgegruppe

Emma Corstorphine

Studerende og tidligere syg med BED - Interview

Frederik Scharff

Ph.d.-studerende, Kompetencecenter for Spiseforstyrrelser – Løbende sparringspartner og styregruppe for projektet

Helle Lund

Psykolog, Børns Vilkår – Rundbordssamtale

Jens Peter Eckardt

Chefanalytiker, Bedre Psykiatri – Rundbordssamtale

Jonas Begnigna

Læringskonsulent, Det sociale netværk (Headspace) – Rundbordssamtale

Josefina Hindenburg Krausing

Chefrådgiver, Danske Regioner – Rundbordssamtale

Katrine Callesen

Multimedie supporter og tidligere BED-patient - interview

Kristin Munch-Christiansen

Fungerende næstformand, Dansk Psykolog Forening – Rundbordssamtale

Laura Toftegaard Pedersen

Sektionsleder, Sundhedsstyrelsen, Rundbordssamtale

Lene Kiib Hecht

Administrerende direktør og ledende klinisk diætist, Kompetencecenter for Spiseforstyrrelser – Løbende sparringspartner og styregruppe for projektet

Loa Clausen

Seniorforsker, psykolog og ph.d., Århus Universitet – Rundbordssamtale og følgegruppe

Louise Mønsted

Leder af sundhedsplejen, Kolding Kommune – Rundbordssamtale

Marian Tanofsky-kraff

Professor, Uniformed Services University of the Health Sciences, Bethesda, MD – Interview

Nina Tejs Jørring

Forperson og overlæge, Børne- og Ungdomspsykiatrisk selskab – Rundbordssamtale

Sabine Elm Klinker

Vicedirektør, Landsforeningen mod Spiseforstyrrelser og selvskade – Rundbordssamtale

Susanne Vinkel Koch

Overlæge, seniorforsker og ph.d., Region Sjælland – Rundbordssamtale og følgegruppe

Trine Bornhøft

Psykolog og BED-patient - interview.

Ulla Dupont

Formand, Foreningen for ledere af sundhedsordninger for børn og unge i Danmark – Rundbordssamtale

Ulla Moslet

Overlæge, Region Hovedstadens Psykiatri – Rundbordssamtale og følgegruppe

mandagmorgen

TÆNKETANKEN