

Oplevelsen af forstyrret spiseadfærd hos mennesker med type 1 diabetes

Forskelle og ligheder med kliniske spiseforstyrrelser



Navn: Lykke Nygaard Sparre

Student ID: 20182915

Antal tegn: 149589 (62 sider)

Vejleder: Kristine M. Jensen de López

Abstract

This project is about disordered eating behavior in people with type 1 diabetes, what it looks like and how it differs from traditional clinical eating disorders. The method is qualitative phenomenological interviews with 4 different participants with T1D. All participants were women and between 20-50 years old. The background for the chosen method is a lack of understanding in the field of how eating disordered behavior in T1D should be conceptualized as very little seems to be known about it. While there is discussion about how it may differ from disordered eating and eating disorders in non-type 1 populations there does not seem to be consensus or a stable empirical foundation for the conclusions and quantitative measures that have been developed. It is here suggested that a method such as the one employed here may be one of the first steps in developing such an empirical foundation.

Through Reflexive Thematic analysis of the dataset 5 different themes were developed: Strained Body Image, Control of Chaos, Fear, Limitation of Agency, and the Role of Health care providers. These themes were then discussed with the purpose of comparing them to clinical eating disorders and through that discussion they do indeed share some similarities and differences. First of all, the element of bad body image appears to not be very different from clinical eating disorders. Both types of disordered eating additionally seems to be problematic due to the limitation of freedom which some, but not all, food restrictions may cause.

Anxiety also seems to be a commonality all though anxiety in people with type 1 is usually related to low blood sugar or long term complications and thusly the food restrictions stemming from that anxiety is usually aimed at blood sugar control rather than weight management. The need for control was also a commonality but once again for people with type 1 the control is more so about blood sugar management than weight control. It is suggested that disordered eating in type 1 diabetes may be more similar to feeding disorders rather than eating disordered as the source of anxiety and need for control is not always related to weight. It is also suggested that health care providers may play a large role in the development and maintenance of disordered eating in their type 1 patients if they are not careful, implying that they need to be very aware of their care.

0. Indholdsfortegnelse

1. Indledning.....	4
2. Redegørelse	5
2.1. Type 1 diabetes.....	5
2.1.1. Historie	6
2.1.2. Moderne behandling	8
2.2. Spiseforstyrrelser.....	10
2.2.1 Anoreksi.....	11
2.2.2. Bulimi.....	12
2.2.3. Tvangsoverspisningsforstyrrelse (BED)	13
2.2.4. Undgående Restriktiv Fødevarerindtagelsesforstyrrelse (ARFID)	13
2.2.5. Atypiske spiseforstyrrelser	13
2.2.6. Atypiske, andre og uspecificerede spiseforstyrrelser	13
2.3. Forstyrret spiseadfærd	14
2.4. Spiseforstyrret adfærd og type 1 diabetes.....	15
2.4.1. Forskning i spiseforstyrret adfærd og T1D	16
2.4.2. DEPS-R	18
2.2.5. Egen forskning	21
3. Problemformulering	23
4. Metode	23
4.1. Metodologiske overvejelser	24
4.2. Rekruttering.....	25
4.3. Deltagere	28
4.3.1. A.....	29
4.3.2. B.....	29
4.3.3. C.....	30
4.3.4. D.....	30
4.4. Interviews	31
4.4.1. Interviewguide.....	31
4.4.2. Udførelse af interviews.....	36
4.4.3. Transskription af interviews	37
4.5. Analysemetode.....	37
4.5.1 Refleksiv tematisk analyse trin for trin.....	39
4.5.2. Min egen proces	40

5. Analyse.....	45
5.1. Anstrengt kropsbillede	45
5.2 Kontrol af det kaotiske	47
5.3. Frygt.....	52
5.4. Begrænsning af agens.....	56
5.5. Opsummering af analyse	61
6. Diskussion	62
6.1. Normal spiseforstyrret adfærd og spiseforstyrret adfærd i T1D.....	62
7. Styrker og svagheder	68
8. Implikationer	68
9. Konklusion	71
10. Referencer	72

1. Indledning

Det at leve med en kronisk sygdom kan være en udfordring på flere forskellige måder både i forhold til den specifikke sygdom og i forhold til personen, som lever med den. Type 1 diabetes (T1D) er en sådan kronisk sygdom, som påvirker mange aspekter af den rantes liv, men måske særligt i forhold til mad. Insulinbehandling, som er den eneste mulige behandling af T1D, er dybt afhængig af den kost, som det påvirkede individ indtager. Det er derfor nødvendigt for de, der lever med T1D at være særligt opmærksomme på, hvad de spiser for at opnå en tilfredsstillende behandling af deres sygdom. Et sådant fokus på mad kan være gavnligt i forhold til diabetesbehandlingen, men spørgsmålet er, om det samtidig kan risikere at være skadeligt i forhold til individets forhold til mad? Det er for eksempel velkendt, at spiseforstyrrelser bl.a. er karakteriseret af et overdrevent fokus på mad (APA, 2013; WHO, 2018), og det er muligt, at der kan være en sammenhæng mellem diabetes og spiseforstyrrelser. I hvert fald teoretisk.

Hvorvidt denne sammenhæng blot er teoretisk eller en virkelig problematik er et interessant spørgsmål, som jeg stillede mig selv, da jeg i 2022 udarbejdede et systematisk review, der undersøgte prævalensen af spiseforstyrret adfærd i populationer med T1D, efter at jeg selv havde modtaget en diabetesdiagnose i 2021. Resultaterne af mit review viste en ganske høj prævalens af spiseforstyrret adfærd hos mennesker med T1D, hvilket umiddelbart virker bekymrende. Denne kvantitative undersøgelse havde dog også en del usikkerheder. Særligt validiteten af det mest brugte måleinstrument DEPS-R gav mig grund til skepsis. Det var for eksempel ikke muligt at finde en begrundelse for inklusionen af de benyttede spørgsmål i måleinstrumentet, og de spørgsmål, som var blevet udvalgt, virkede heller ikke specielt relevante. Det vil jeg forklare nærmere i det redegørende afsnit, men opsummerende virkede den kvantitative forskning inden for dette område til at være bygget på et tyndt grundlag.

Formålet med dette projekt er derfor at gå tilbage til udgangspunktet og undersøge emnet med en anden metode, mere specifikt kvalitative interviews. Håbet er at opbygge en ny og dybere forståelse af spiseforstyrret adfærd hos individer med T1D. Denne tilgang vil ikke føre til konklusioner om, hvor vidt der rent kvantitativt er en forhøjet prævalens af spiseforstyrret adfærd hos mennesker med T1D, men formålet med undersøgelsen er at skabe en bedre forståelse af,

hvordan mennesker med T1D oplever, at sygdommen påvirker deres forhold til mad, og om det kan forstås som spiseforstyrret adfærd.

2. Redegørelse

Disse følgende afsnit er skrevet med henblik på at præsentere det teoretiske og forskningsmæssige grundlag for udarbejdelsen af projektets problemformulering. Det vil starte med en forklaring af hvad type 1 diabetes er og hvordan det behandles. Dernæst vil der blive redegjort for hvad spiseforstyrrelser er og i den sammenhæng hvad spiseforstyrret adfærd er og hvordan det adskiller sig fra spiseforstyrrelser. Endelig vil der blive redegjort for den teoretiske sammenhæng mellem T1D og spiseforstyrret adfærd, samt den empiriske forskning der er på området.

2. 1. Type 1 diabetes

Type 1 diabetes (T1D) er en autoimmun sygdom, som resulterer i destruktions af de insulinproducerende betaceller i bugspytkirtlen, hvilket leder til enten delvis eller total insulinmangel. Insulin er det hormon, som tillader kroppens celler at optage sukkerstoffer (også kaldet *glukose*) fra den mad, vi spiser, og hvis det mangler, ophobes sukkeret i blodet, hvilket resulterer i højt blodsukker eller *hyperglykæmi*, der defineres ved et blodsukker over 7 mmol/l for raske mennesker og 10 mmol/l for mennesker med diabetes. Hyperglykæmi kan i sig selv lede til langsigtede komplikationer såsom nerveskader (neuropati), blindhed (retinopati), nyreskader, blodpropper og hjerteproblemer, men manglen på insulin kan også resultere i en akut og livstruende tilstand: *diabetisk ketoacidose* (DKA) også kaldet *syreforgiftning*. Syreforgiftning opstår, når kroppen er ude af stand til at forbrænde glukose og ophober *ketoner* i blodet som resultat af en unaturligt høj fedtforbrænding. Uden behandling kan syreforgiftning resultere i koma og død (Holt et al, 2021).

Fordi folk med type 1 diabetes ikke selv kan producere insulin, behandles de i stedet ved eksogen tilførsel af menneskeskabt insulin gennem enten en insulinpen eller en insulinpumpe, og de måler deres blodsukker med en blodsukkermåler. Blodsukkeret styres på denne måde manuelt af individet med T1D, som vurderer, hvor meget insulin de skal have, helt overordnet baseret på fødevarerindtag (hovedsageligt kulhydratindtag) og aktivitetsniveau (Holt et al, 2021).

Formuleringen "helt overordnet" og "hovedsageligt kulhydratindtag" bruges her, fordi der er utrolig mange andre faktorer, som også kan påvirke blodsukkeret.

Behandlingen forsøger at imitere den naturlige udskillelse af insulin, som en normal fungerende bugspytkirtel ville producere. Udfordringen er dog, at det i hverdagen er op til individet med type 1 diabetes selv at vurdere, præcis hvor meget insulin de har behov for. For lidt insulin kan som tidligere nævnt resultere i højt blodsukker, men for meget insulin kan betyde lavt blodsukker også kaldet *hypoglykæmi*, defineret som et blodsukker under 4 mmol/l. Hvis blodsukkeret bliver for lavt, kan det resultere i insulinchok og død inden for få timer. På den måde bliver behandlingen af type 1 diabetes en svær balancegang mellem risikoen for højt blodsukker og potentielle langtidskomplikationer og lavt blodsukker og risikoen for en akut medicinsk nødsituation (Holt et al, 2021).

2.1.1. Historie

Inden opdagelsen af insulin for 100 år siden var diagnosen type 1 diabetes det samme som en dødsdom. Når betacellerne var ødelagt, og kroppen stoppede med at producere insulin, gik der ikke lang tid, før folk fik syreforgiftning og døde. Typisk ikke meget mere end 2 måneder.

Tidlige insulinpræparater kunne forhindre tidlig død, men tillod dog ikke patienterne et langt liv (Miller et al, 2012). Op til 1980'erne var præparaterne baseret på oprenset ekstrakt fra dyrebugspytkirtler, som i begyndelsen var meget urent. Disse tidlige former for insulin blev også absorberet meget uforudsigeligt og ujævnt og førte til ustabil blodsukker. Senere blev insulinen bedre oprenset, og der blev udviklet nye kunstige typer af insulin, som i højere grad lignede insulin produceret i mennesker. Absorberingen af disse typer insulin også kaldet human insulin var mere jævn og forudsigelig, men også meget langsom (Hirsch et al, 2020; Holt et al, 2021).

I dag er der forskellige insulintyper, som absorberes over forskellige tidsintervaller.

Langsomtvirkende insulintyper virker jævnt over 24 timer og bruges typisk én gang om dagen, når man er på insulinpen som *baggrundsinsulin* eller *basalinsulin*. Hurtigvirkende insulintyper virker over 2-5 timer og er mest aktive efter ½ til 3 timer. Disse insulintyper bruges typisk enten som måltidsinsulin eller bolusinsulin, som har til formål at dække blodsukkerudsving til måltider, når man er på pen, eller både som måltidsinsulin og baggrundsinsulin, når man er på pumpe. Her

doseres basalinsulinen konstant i små doser af insulinpumpen ud over hele dagen. Yderligere findes der også intermediært virkende insulin typer, som blev benyttet inden moderne langtidsvirkende og hurtigtvirkende insulin blev udviklet. Den maksimale virkning af denne type insulin indtrådte væsentligt hurtigere og voldsommere sammenlignet med langtidsvirkende insulin, og effekten varede typisk heller ikke tilfredsstillende over 24 timer. Af denne grund var det typisk ikke nok med en enkelt injektion af insulin om dagen, men i stedet var det nødvendigt med 2 injektioner (Hirsch et al, 2020).

Inden for de seneste år har den farmakologiske udvikling i insulinproduktion resulteret i både mere jævne og forudsigelige præparater af langtidsinsulin og hurtigere virkende hurtigtvirkende insulin. For eksempel plejede man at bruge insulinpræparater af typen humaninsulin som hurtigtvirkende insulin indtil starten af årtusindskiftet, som virkede over 5-8 timer og først opnåede maksimal effekt efter 2-3 timer i stedet for de tidligere nævnte ½ til 3 timer, som er standarden for moderne insulinanaloger (Hirsch et al, 2020).

Det er dog ikke kun inden for insulinfarmakologi, der er sket store fremskridt. Teknologien inden for blodsuktermåling er også blevet væsentlig forbedret. De første metoder var baseret på tilstedeværelsen af sukker i urinen og var meget upræcise. De første blodsuktermålinger målt med blodsukkerstrimler blev tilgængelige i 1960'erne, men blev hovedsageligt udført på hospitalet, eftersom apparatet var for stort og dyrt til kommercielt brug. Yderligere blev det muligt at måle det såkaldte *langtidsblodsukker* også kaldet *Hæmoglobin A1C* (HbA1c), som er en måling af det gennemsnitlige blodsukker over ca. 3 måneder, der stadig fungerer som den overordnede målemetode for, hvor godt patienter med T1D formår at regulere deres blodsukker (Klimek et al, 2019).

Selvmonitorering af blodsukker blev muligt i starten af 1970'erne, og som årene gik, blev apparaterne mindre. Ligeledes blev teststrimlerne mindre og krævede mindre blod for at producere et resultat. Moderne blodsukkerapparater kræver kun en lille dråbe blod, typisk taget fra fingeren, med en fingerprikker. Dermed blev det nemmere for mennesker med type 1 diabetes

at måle deres blodsukker og respondere på resultatet, hvilket har ført til bedre blodsukkerkontrol og en lavere prævalens af langtidskomplikationer (Klimek et al, 2019).

I dag kan man også lave sensorbaseret glukosemåling. En sensor (CGM) er et lille apparat, som sættes fast på kroppen, og som måler blodsukkeret kontinuerligt gennem vævsvæske. Den opsamler data, som sendes fra sensoren til enten en dedikeret modtager eller brugerens telefon, hvilket tillader konstant monitorering af blodsukker uden behov for fingerprik (Klimek et al, 2019). CGM-baseret glukosemåling giver også et alternativt parameter til at måle blodsukkerregulering. Fordi sensoren konstant indsamler datapunkter, danner den en blodsukkerkurve over hver dag, som kan bruges til at bestemme den såkaldte: *tid i målområdet* (TIM), typisk kvantificeret som den procentdel af tiden, hvor en patients blodsukkerkurve ligger mellem 4-10 mmol. Dette giver et mere sigende billede af blodsukkerreguleringen end HbA1c, da sidstnævnte blot er en gennemsnitsværdi af blodsukkeret og ikke siger noget om udsving, som også kan lede til langtidskomplikationer (Holt et al, 2021; Klimek et al, 2019). Yderligere er det blevet muligt at koble CGMs til insulinpumper, så pumpen kan dosere insulin automatisk baseret på CGM data, hvilket reducerer behandlingsbyrden for patienten. Denne teknologi har dog stadig en del fejl og mangler og er endnu ikke vidt udbredt (Holt et al, 2021).

2.1.2. Moderne behandling

Udvikling har haft positiv betydning for fleksibiliteten i diabetesbehandling. Efter introduktionen af hurtigvirkende insulin og mere tilgængelig monitorering af blodsukker er det bl.a. blevet muligt for mennesker med T1D at opnå mere frihed i forhold til deres kost (Holt et al, 2021). Før udviklingen af hurtigtvirkende insulin var det for eksempel nødvendigt at holde sig til en meget stram kostplan. Eftersom man kun havde intermediært virkende insulin, som kunne være i kroppen i op til 24 timer og dermed sænkede blodsukkeret over hele dagen, var det nødvendigt kontinuerligt at indtage den rette mængde kulhydrater på specifikke og faste tidspunkter. Det var nødvendigt for både at undgå hypoglykæmi, men også hyperglykæmi, da et måltid med for mange kulhydrater ville overstige kapaciteten af den faste daglige insulinindosis og resultere i for højt blodsukker (Eaton et al, 1978).

De hurtigtvirkende insulintyper ændrede således behovet for faste måltider, og patienter i insulinbehandling kan i dag afstemme mængden af insulin til hvert enkelt måltid, når de har lyst til eller behov for mad frem for at afstemme deres måltider til 2 insulininjektioner om dagen. Det har givet en hidtil uhørt mulighed for frihed og fleksibilitet i insulinbehandling, som kun er blevet yderligere forbedret gennem udviklingen af moderne hurtigere virkende insulinanaloger. Den hurtigere absorbering har givet mulighed for nemmere at indtage flere forskellige typer af fødevarer uden voldsomme stigninger i blodsukkeret (Hirsch et al, 2020; Holt et al, 2021) . Tidligere var det meget problematisk for diabetikere at indtage fødevarer med et højt kulhydratindhold, fordi de ville få blodsukkeret til at stige voldsomt og hurtigere, end måltidsinsulinen ville kunne sænke det. Derfor var det tidligere nødvendigt enten helt at undgå disse fødevarer eller at tage sin insulin længe inden, man planlagde at spise, hvilket kunne være meget upraktisk (Hirsch et al, 2020).

Med fremskridtene inden for insulinterapi kan man argumentere for, at diagnosen T1D er mindre begrænsende for de diagnosticerede end nogensinde før. Men på samme tid er T1D stadig en voldsomt behandlingskrævende sygdom, som stiller store krav til individet. Som tidligere nævnt er der mange faktorer, der kan påvirke blodsukkeret. Overordnet er det kulhydratindtag og aktivitetsniveau, som påvirker blodsukkeret mest. Men det kan lige så let påvirkes af mere abstrakte og uforudsigelige faktorer såsom hormoner, stress, humør, sygdom, søvn mængde, temperatur og udsving i vægt (Holt et al, 2021). Det er heller ikke udelukkende kulhydraterne i maden, som bestemmer, hvordan blodsukkeret påvirkes, selvom det er den overordnet mest indflydelsesrige faktor. Sammensætningen af et måltid kan påvirke optagelsen af glukose i blodet også kaldet det *glykæmiske indeks*. Et højere indhold af fedt kan for eksempel sænke det glykæmiske indeks, så det tager længere tid for sukkerstofferne i maden at blive optaget i blodet, og det samme kan et højt indhold af fiber. Modsat kan et måltid, som er lavt på fedt og højt i simple kulhydrater som sukker, hæve det glykæmiske indeks og hastigheden af optagelsen af glukose i blodet (Bell et al, 2015).

Mennesker med T1D må derfor gøre sig mange overvejelser i forhold til mad og dosering af insulin hver eneste dag, hvilket tvinger dem til at have et større fokus på kost end mennesker uden T1D.

Dette fokus er ganske vidst anderledes, end det var for folk diagnosticeret med T1D før i tiden, men ikke nødvendigvis mindre betydeligt. Selvom diabetikere nu har mulighed for at spise, som de ønsker, så kræver det en stor bevidsthed om, hvad de spiser, og de er nødt til at gøre sig mange overvejelser om blodsukker og insulindosering, hvis de skal ramme balancen mellem lavt og højt blodsukker. Så sideløbende med flere muligheder er der også kommet flere valg for mennesker med T1D, som på en ny og anderledes måde vedligeholder et fokus på mad og motion.

2.2. Spiseforstyrrelser

Forskellige diagnosesystemer definerer spiseforstyrrelser en smule forskelligt. DSM 5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5. udgave) definerer spiseforstyrrelser som følger: "Eating and Feeding disorders are characterized by a persistent disturbance of eating or eating-related behavior that results in the altered consumption or absorption of food and that significantly impairs physical health or psychosocial functioning" (APA, 2013, s. 329).

IDC 11 (International Classification of Diseases, 11. udgave) definerer spiseforstyrrelser som: "Feeding and Eating Disorders involve abnormal eating or feeding behaviours that are not explained by another health condition and are not developmentally appropriate or culturally sanctioned". IDC 11 tilføjer at: "Eating disorders involve abnormal eating behaviour and preoccupation with food" (WHO, 2018, s. 57).

Disse definitioner minder om hinanden, i og med de begge indledningsvis definerer spiseforstyrrelser som en form for afvigende spiseadfærd. De adskiller sig dog på den måde, at IDC i første omgang lader til at have et mindre fokus på, hvordan spiseforstyrrelser påvirker livskvaliteten end DSM 5, som i stedet specificerer, at spiseadfærden betydeligt skal begrænse fysiologisk helbred eller psykosocial funktion. IDC 11 tilføjer yderligere, at spiseforstyrrelser også karakteriseres af en optagethed af mad. Disse forskelle kan virke ubetydelige ved første øjekast, men de kan have en vis betydning for, hvordan man kan forstå spiseforstyrrelser og spiseforstyrret adfærd i relation til T1D.

Yderligere er DSM 5 og ICD 11 enige om at spiseforstyrrelser kan inddeles i 2 overordnede typer: Spiseforstyrrelser (eating disorders) og fodreforstyrrelser (feeding disorders). DSM 5 giver dog ingen klar overordnet definition på, hvordan disse to adskiller sig fra hinanden (APA, 2013). Dette er i modsætning til IDC 11, hvor de to typer for det første differentieres baseret på tilstedeværelsen af et overfokus på vægt og form hos spiseforstyrrelserne. På denne måde er ernæringsforstyrrelserne (fodreforstyrrelser) en form for spiseforstyrrelse uden relation til form og vægt, som ellers er en karakteristisk komponent af spiseforstyrrelser (WHO, 2018).

Selvom DSM 5 og IDC 11 har lidt forskellige overordnede definitioner af spiseforstyrrelser som helhed, så indeholder begge diagnostiske manualer de samme overordnede diagnoser: Anoreksi, Bulimi, Tvangsoverspisningsforstyrrelse (BED), Undgående Restriktiv Fødevarerindtagelsesforstyrrelse (ARFID), Drøvtygningslidelse og Pica. Dertil medfølger forskellige underkategorier af anoreksi og andre specificerede spiseforstyrrelser samt uspecificerede ernærings- (fodre-) og spiseforstyrrelser (APA, 2013; WHO, 2018).

Denne opgave er interesseret i spiseforstyrret adfærd på et overordnet niveau på tværs af forskellige spiseforstyrrelser. Derfor præsenteres de vigtigste spiseforstyrrelser i de følgende afsnit for at forstå grundlaget for spiseforstyrret adfærd, og hvordan den normalt defineres inden for traditionelle kliniske rammer. Gennemgangen ekskluderer diagnoser som drøvtygningslidelse og PICA, da disse diagnoser er meget sjældne og adskiller sig en del fra de øvrige diagnoser.

2.2.1 Anoreksi

Anoreksi er typisk kendetegnet ved en lav kropsvægt og en gennemgribende frygt for at tage på i vægt. For de fleste, men ikke alle, vil der desuden være en forstyrret kropsopfattelse, så patienterne opfatter sig selv som meget større, end de egentlig er. Patienternes selvevaluering vil i høj grad være baseret på vægt og evnen til at vedligeholde en lav kropsvægt. Adfærden vil være restriktiv og præget af et kontinuerligt forsøg på at tabe sig eller forhindre vægtøgning, for eksempel ved at faste, øge forbrændingen gennem overdreven motion eller ved at undgå fødevarer, der opfattes som vægtøgende.

Anoreksi kan ifølge både DSM 5 og ICD 11 inddeles i to overordnede typer: En restriktiv type, karakteriseret af hovedsageligt restriktiv spising og faste som vægtreguleringsmekanisme, og en bulimisk/binge-purging type, som svinger mellem tvangsoverspisninger og kompenserende adfærd, som beskrives nærmere i afsnittet om bulimi.

2.2.2. Bulimi

Kernesymptomerne på bulimi er episoder med tvangsoverspisning efterfulgt af kompensatorisk adfærd som for eksempel opkast, misbrug af afføringsmidler, faste eller overdreven tvangsmotionering. Ifølge både DSM 5 og ICD 11 skal episoderne med tvangsoverspisning og kompensatorisk adfærd forekomme mindst en gang om ugen over en periode på mindst tre måneder, for at et individ kan diagnosticeres med bulimi.

De to diagnostiske manualer definerer tvangsoverspisning lidt forskelligt. I DSM 5 defineres en tvangsoverspisning gennem to kriterier. Det første kriterie er: "Eating, in a discrete period of time (e.g., within any 2-hour period), an amount of food that is definitely larger than what most individuals would eat in a similar period of time under similar circumstances." Det andet kriterie er: "A sense of lack of control over eating during the episode (e.g., a feeling that one cannot stop eating or control what or how much one is eating)" (APA, 2013, s. 345).

I ICD 11 defineres en tvangsoverspisningsepisode som: "... a distinct period of time during which the individual experiences a subjective loss of control over eating, eating notably more or differently than usual, and feels unable to stop eating or limit the type or amount of food eaten" (WHO, 2018, s. 59).

De to definitioner på tvangsoverspisning adskiller sig på den måde, at DSM søger en mere objektiv definition, mens ICD har en mere subjektiv forståelse, i og med at definitionen på tvangsoverspisning er baseret på mængder og spiseadfærd, som er atypisk for individet. Her baserer DSM i stedet deres forståelse på atypiske madmængder for en tilsvarende population under tilsvarende omstændigheder. De to diagnosesystemer er dog enige om, at der skal være en oplevelse af kontroltab til stede under episoden.

Individer med bulimi vil ligesom dem med anoreksi typisk have et forvrænget kropsbillede og i en overdreven grad basere deres selvbillede på deres vægt, men de vil typisk være normalvægtige frem for undervægtige.

2.2.3. Tvangsoverspisningsforstyrrelse (BED)

BED karakteriseres af gentagende tvangsoverspisninger, der i modsætning til bulimi ikke efterfølges af kompensatorisk adfærd. Episoderne med tvangsoverspisning defineres på samme måde som hos bulimi, både i DSM 5 og ICD 11, og er typisk efterfulgt af en overvældende følelse af skyld og skam. Ligesom ved bulimi skal tvangsoverspisningerne i DSM 5 forekomme mindst én gang om ugen over en periode på mindst tre måneder. ICD er dog lidt mindre specifikt i dette tilfælde og specificerer blot, at tvangsoverspisninger skal forekomme én gang om ugen.

2.2.4. Undgående Restriktiv Fødevareindtagelsesforstyrrelse (ARFID)

ARFID er en ernæringsforstyrrelse, hvor individet af forskellige årsager har en spiseadfærd, som forårsager større mangler i forhold til ernærings- og energibehov, hvilket typisk resulterer i et betydeligt vægttab eller manglende evne til at vedligeholde en sund vægt. Denne adfærd skyldes ikke bekymringer omkring krop eller vægt, men kan i stedet være baseret på for eksempel en mangel på interesse i mad, afsky baseret på tekstur og smag, eller en frygt baseret på konsekvenserne af indtaget, for eksempel forgiftning eller kvælning.

2.2.5. Atypiske spiseforstyrrelser

Atypiske spiseforstyrrelser kan i både DSM 5 og IDC 11 inkludere spiseforstyrrelser hvor nogle, men ikke alle kriterier for en af de allerede eksisterende spiseforstyrrelser er mødt. Dette kan for eksempel være anoreksi uden tilstedeværelsen af undervægt, eller bulimi og BED hvor hyppighedskriterierne for tvangsoverspisningsepisoder ikke er opfyldt.

2.2.6. Atypiske, andre og uspecificerede spiseforstyrrelser

Denne kategori benyttes både i DSM 5 og IDC 11 til at beskrive spiseforstyrrelser som ikke lever op til kriterierne for de allerede definerede traditionelle eller atypiske spiseforstyrrelser.

2.3. Forstyrret spiseadfærd

Spiseforstyrret adfærd er kort fortalt den patologiske adfærd, som er underlæggende for alle spiseforstyrrelser. Gennemgangen af spiseforstyrrelser ovenfor viser tydeligt, at de samme former for adfærd tenderer til at gå igen som symptomer på tværs af de forskellige spiseforstyrrelser. Tvangsoverspisning kan for eksempel forekomme i både bulimi, BED og den bulimiske subtype af anoreksi. Ligeledes tenderer det forvrængede kropsbillede til at gå igen og er til stede som symptom i både anoreksi og bulimi. Spiseforstyrret adfærd kan altså gå igen mellem forskellige diagnose og i forskellige grader og hyppighed. Tvangsoverspisning og kontroltab forekommer bl.a. i mindre grad og med lavere frekvens i bulimisk anoreksi, men er et kernesymptom i både bulimi og BED.

Således kan spiseforstyrret adfærd forekomme i forbindelse med kliniske spiseforstyrrelser på tværs af forskellige diagnoser og med forskellig hyppighed og grader. Det er også adfærd, som der spørges ind til og måles på, når man i kliniske sammenhænge skal diagnosticere spiseforstyrrelser. Det gør man med forskellige instrumenter, hvor et af de mest udbredte er Eating Disorder Examination (EDE), som gennemføres som interview, eller det senere udviklede spørgeskema Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q), der består af 28 spørgsmål relateret til spiseforstyrret adfærd og attituder. Både interviewet og spørgeskemaet er opbygget af fire subskalaer: Restriktion, bekymringer over spisning, bekymringer over vægt, og bekymringer over kropsform. Ligeledes måler både interview og spørgeskema på frekvensen af spiseforstyrret adfærd inden for en periode på 28 dage og giver både en score på hver af de 4 subskalaer og en global score. Hvert spørgsmål scores på en 7-point skala fra 0-6, hvor 0 indikerer 0 dage, 1 indikerer 1-5 dage, 2 er 6-12 dage, 3 er 13-15 dage, 4 er 16-22 dage, 5 er 22-7 dage, og 6 er hver dag (Cooper & Fairburn, 1987; Fairburn & Beglin, 1994).

Spørgeskemaer og interview som EDE-Q og EDE kan benyttes i klinisk praksis til at udrede spiseforstyrrelser i overensstemmelse med dem, som er beskrevet i de diagnostiske manualer (DSM 5, ICD 11), men brugen af dem behøver ikke at begrænse sig til kliniske populationer. EDE-Q og andre lignende måleinstrumenter så som EAT-26 kan også benyttes i forskningssammenhæng til at måle på spiseforstyrret adfærd i ikke-kliniske populationer (Hilbert et al, 2012; Damiri et al,

2021). Her er spiseforstyrret adfærd ganske vist ikke så hyppig, som det er hos kliniske populationer med spiseforstyrrelser, men stadig til stede i mindre grad, hvilket indikerer at denne type adfærd ikke alene er forbeholdt individer med diagnosticerede kliniske spiseforstyrrelser.

2.4. Spiseforstyrret adfærd og type 1 diabetes

Hvis man accepterer præmissen om, at spiseforstyrret adfærd ikke er et fænomen begrænset til individer diagnosticeret med kliniske spiseforstyrrelser, og at adfærden derfor kan være til stede i større eller mindre grad i forskellige populationer, er det relevant at undersøge, om prævalensen er højere i nogle populationer end andre som for eksempel T1D.

Rent teoretisk er der grund til at mistænke en overrepræsentation af spiseforstyrret adfærd hos mennesker med T1D, fordi insulinbehandling typisk fører til en både anderledes og atypisk spiseadfærd, som ifølge både DSM 5 og ICD 11 er karakteristisk for spiseforstyrrelser. På samme tid kræver behandlingen ofte, at patienten forholder sig til deres fødevareindtag og indholdet af kulhydrater for bedst at opnå den svære balancegang mellem højt og lavt blodsukker. Det betyder, at mennesker med type 1 diabetes ofte er nødt til at være mere optagede af den mad, de spiser, end resten af befolkningen, hvilket også stemmer overens med ICD 11s overordnede beskrivelse af spiseforstyrrelser (WHO, 2023).

Mennesker med T1D har også potentielt en unik og skræmmende spiseforstyrret adfærd i form af insulinrestriktion. Insulinrestriktion ved enten at reducere den mængde af langtidsvirkende eller hurtigvirkende insulin, man injicerer, eller ved helt at undlade at tage sin insulin, kan føre til vægttab, fordi kroppen uden insulin ikke kan optage de kulhydrater, man indtager. Dette er dog ekstremt farligt, da det kan lede til meget højt blodsukker, som enten kan være akut farligt ved at resultere i syreforgiftning eller føre til alvorlige langtidskomplikationer senere. Både ICD 11 og DSM 5 er opmærksomme på denne potentielt meget farlige adfærd og nævner den både som kompenserende adfærd i forhold til bulimi og som vægtreducerende adfærd ved anoreksi . Også det britiske National Institute for Health and Care Excellence (NICE) og den Amerikanske Diabetesforening (ADA) advarer om det i deres retningslinjer for behandling af type 1 diabetes (NICE, 2021; Holt et al, 2021).

2.4.1. Forskning i spiseforstyrret adfærd og T1D

Men selvom der teoretisk er grundlag for at mistænke en overrepræsentation af et fænomen, betyder det ikke nødvendigvis, at det eksisterer. Derfor giver det god mening at forholde sig til den empiriske virkelighed og forskningslitteraturen på området.

Den nemmeste måde at danne sig et overblik over et forskningsfelt er typisk ved at orientere sig i reviews. Der findes flere typer af reviews, men den mest anerkendte i kvantitativ forskningslitteratur er det systematiske review. Et systematisk review opsummerer forskningen inden for et område baseret på en systematisk søgning med faste og replikerbare søgekriterier. Andre reviews er på samme måde opsummeringer, men med mere flydende Inklusionskriterier (PRISMA, 2020).

For at belyse forskningen indenfor T1D og forstyrret spiseadfærd har jeg både inkluderet nogle systematiske reviews og andre typer af reviews. Overstående benævnelse af de forskellige typer af reviews var nemlig ikke med henblik på at ekskludere ikke-systematiske reviews, men blot for at gøre opmærksom på at selektionsprocessen af studier kan være mindre gennemskuelig, og det derfor kan være relevant at forholde sig en smule kritisk. Ikke fordi konklusionerne nødvendigvis er forkerte. Forfatterne kan for eksempel have baseret deres selektion på en ekspertviden på området, hvilket man sagtens kunne argumentere for har værdi i sig selv, men ikke desto mindre er det mindre gennemskueligt. Med det sagt indikerer flere reviews baseret på de undersøgelser som er lavet inden for området, at der godt kunne være tale om en forhøjet prævalens. Dog med visse forbehold som vi vil komme ind på.

To reviews fra 2020, det første af Winston og det andet af Wagner og Karwautz, kommer til de samme konklusioner. Fordi det ikke er systematiske reviews er det ikke klart hvilke inklusions eller eksklusionskriterier der har været (hvis nogen). De er dog enige i at der lader til at være en forhøjet prævalens af både spiseforstyrrelser og spiseforstyrret adfærd hos populationer med T1D, og behandlerne er ikke gode nok til at identificere dem. Ifølge begge reviews er klassisk anoreksi ret sjælden, men spiseforstyrret adfærd associeret med både BED og bulimi er langt mere hyppig. Mere specifikt tendensen til tvangsoverspisning og kompenserende adfærd, og flere

mennesker med T1D lod også til formelt at være diagnosticeret med bulimi og BED. Begge reviews rapporterede også, at insulinrestriktion forekom relativt hyppigt blandt kvinder og piger med T1D (Wagner & Karwautz, 2020; Winston et al, 2020).

Et systematisk review af Young og kollegaer satte sig ligeledes for at undersøge prævalensen af forstyrret spiseadfærd og spiseforstyrrelser i unge populationer med T1D sammenlignet med populationer uden. De inkluderede i alt 13 studier, som mødte deres syv inklusions- og to eksklusionskriterier: Studierne skulle være fra mellem 1999-2011, peer-reviewed og primært have fokus på forstyrret spiseadfærd og T1D. De skulle også have en sample af børn og unge, som havde haft T1D i mindst seks måneder, have standardiserede målinger af forstyrret spiseadfærd og spiseforstyrrelser, hvor spiseforstyrrelser skulle være diagnosticeret ud fra DSM 4 eller DSM 5 kriterier. Endelig skulle studierne have en kontrolgruppe, som var nogenlunde alderssvarende og indeholde en medicinsk måling af langtidsblodsukker. De 2 eksklusionskriterier var relativt ligetil: studierne måtte ikke være casestudier, og de måtte heller ikke være reviews.

Overordnet lignede konklusionen dem fra de overstående reviews fra 2020, i og med at deres resultater indikerede, at forstyrret spisning og spiseforstyrrelser var mere udbredte i grupperne med T1D end i kontrolgrupperne uden. I forhold til forstyrret spiseadfærd og spiseforstyrrelser rapporterede det systematiske review gennem en metaanalyse, at forstyrret spisning forekom i 39,3% af samples med T1D sammenlignet med 32,5% i kontrolgrupperne, mens spiseforstyrrelser forekom i 7% af samples med T1D sammenlignet med 2,8% i kontrolgrupperne. Forfatterne gjorde dog opmærksomme på, at prævalensraten af spiseforstyrrelser og spiseforstyret adfærd i grupperne med T1D varierede betydeligt, afhængigt af hvilket måleinstrument der blev benyttet. Selvom langt de fleste af de inkluderede undersøgelser benyttede sig af den samme metode i form af spørgeskemaer, som målte på spiseforstyrrelser og spiseforstyret adfærd, varierede prævalensen betydeligt afhængigt af, hvorvidt spørgeskemaet var "tilpasset diabetes". Altså hvor vidt spørgeskemaet blot var tiltænkt til at måle forstyrret spiseadfærd og spiseforstyrrelser generelt, eller om det var tiltænkt at måle forstyrret spiseadfærd og spiseforstyrrelser hos mennesker med diabetes. Mere specifikt fandt forskerne ud af, at generiske målinger lod til at øge

prævalensen af spiseforstyrret adfærd og spiseforstyrrelser hos grupperne med T1D i forhold til målingerne tilpasset populationer med diabetes (Young et al, 2013).

Denne problematik relateret til måleinstrumenter adresseres yderligere i et systematisk review af Pursey og kollegaer fra 2020, som specifikt satte sig for at undersøge, hvordan man i forskningen identificerer forstyrret spiseadfærd i populationer med T1D. Det systematiske review inkluderede 90 undersøgelser, som leverede op til forskernes inklusions- og eksklusionskriterier, nemlig at studierne skulle inkludere et værktøj til at måle forstyrret spiseadfærd i drenge/mænd og piger/kvinder over 5 år og rapportere resultaterne deraf. Undersøgelserne blev ekskluderet, hvis de ikke levede op til dette krav.

De rapporterede resultater baseret på de 90 studier beskrev en stor heterogenitet af både måleinstrumenter og prævalens af forstyrret spiseadfærd i de repræsenterede samples af mennesker med T1D. Det systematiske review kunne rapportere, at der i alt blev brugt 48 forskellige måleinstrumenter, hvoraf kun 5 gav en detaljeret beskrivelse af valideringsdata. Forskerne endte deres review med at konkludere at der baseret på disse resultater var en mangel på screeningsværktøjer for forstyrret spiseadfærd i mennesker med T1D, men ud af de 48 måleinstrumenter benyttet i de 90 undersøgelser lod det bedst validerede til at være det såkaldte: Diabetes Eating Problems Survey Revised (DEPS-R) (Pursey et al, 2020).

2.4.2. DEPS-R

DEPS-R anbefales også til at estimere risikoen for spiseforstyrrelser i mennesker med T1D i behandlingsanbefalingerne fra både ADA og NICE (Holt et al, 2021; NICE, 2022). Det blev udviklet i 2010 af Markowitz og kollegaer baseret på et DEPS fra 2001 udviklet af Antisdel og kollegaer, som bestod af 28 spørgsmål. DEPS-R har forkortet de 28 spørgsmål fra DEPS forkortet til 16 spørgsmål baseret på, hvordan 112 unge med T1Ds udfyldte det originale DEPS. I DEPS-R er spørgsmål med en lav overfladevaliditet blevet ekskluderet (Markowitz et al, 2010). De 16 spørgsmål er som følger:

1. Losing weight is an important goal to me
2. I skip meals and/or snacks

3. Other people have told me that my eating is out of control
4. When I overeat, I don't take enough insulin to cover the food
5. I eat more when I am alone than when I am with others
6. I feel that it's difficult to lose weight and control my diabetes at the same time
7. I avoid checking my blood sugar when I feel like it is out of range
8. I make myself vomit
9. I try to keep my blood sugar high so that I will lose weight
10. I eat in a way to get ketones
11. I feel fat when I take all of my insulin
12. Other people tell me to take better care of my diabetes
13. After I overeat, I skip my next insulin dose
14. I feel that my eating is out of control
15. I alternate between eating very little and eating huge amounts
16. I would rather be thin than to have good control of my diabetes (Markowitz et al, 2010)

Begrundelsen for at udvikle spørgeskemaet var en bekymring for om generiske målinger af forstyrret spiseadfærd også var de rigtige at bruge til at måle forstyrret spiseadfærd i populationer med type 1 diabetes. Det er en bekymring, som muligvis er empirisk velbegrundet i og med, at Young og kollegaers systematiske review viste, at prævalensen af spiseforstyrrelser og forstyrret spiseadfærd i populationer med T1D er højere, når der bliver brugt generiske målinger sammenlignet med målinger tilpasset til mennesker med diabetes.

Udviklerne af DEPS-R var bange for, at generiske målinger ville vise en potentielt falsk øget forekomst af forstyrret spisning hos mennesker med type 1 diabetes, fordi en tilfredsstillende behandling af type 1 diabetes kræver en vis opmærksomhed på indtaget af mad og kulhydrater, som fejlagtigt kunne forveksles med forstyrret spiseadfærd. Markowitz og kollegaer kritiserer også generiske spørgeskemaer for ikke at tage forbehold for unik spiseforstyrret adfærd hos mennesker med T1D såsom den tidligere nævnte restriktion af insulin (Markowitz et al, 2010).

DEPS-R stiller således nogle relevante spørgsmål i forhold til, hvordan spiseforstyrret adfærd hos mennesker med T1D potentielt kan være anderledes end i den generelle befolkning.

Måleinstrumentet stiller for eksempel en del spørgsmål om insulinrestriktion såsom spørgsmål 11: "I feel fat when I take all of my insulin" og spørgsmål 14: "I try to keep my blood sugar high so that I will lose weight." Men der er også spørgsmål, som relaterer sig til almindelig spiseforstyrret adfærd, som for eksempel spørgsmål 8: "I make myself vomit" og spørgsmål 14; "I feel that my eating is out of control." Det er spørgsmål, som også findes i EDE-Q.

DEPS-R indeholder også flere spørgsmål, som er mere bredt relateret til diabetes som for eksempel spørgsmål 12: "Other people tell me to take better care of my diabetes" og spørgsmål 7: "I avoid checking my blood sugar when I feel like it is out of range" (Markowitz et al, 2010). Begge disse spørgsmål kunne godt være relateret til, at blodsukkeret teoretisk set kunne være meget ude af kontrol hos et individ med både T1D og en spiseforstyrrelse, hvor de misbruger deres insulin til at tabe sig. Men der kunne også være mange andre gode grunde til en sådan adfærd. Eksempelvis viser en undersøgelse fra det amerikanske T1D Exchange program fra 2016-2018, at kun 21% af den voksne amerikanske befolkning med T1D lever op til ADAs (Den Amerikanske Diabetesforening) anbefalinger om et langtidsblodsukker på under 53 mmol/mol og 37% har et langtidsblodsukker på over 58 mmol/mol (Foster et al, 2019). Det er på denne måde ret normalt for mennesker med T1D at have temmelig højt blodsukker, så det er ikke et fænomen, som er begrænset til dem med spiseforstyrret adfærd. Det er derfor tvivlsomt, om spørgsmål 12 og 7 i DEPS-R måler på andet, end hvad der må forventes at være typisk adfærd blandt diabetikere.

Yderligere er det heller ikke muligt at finde nogen uddybende begrundelse for valgene af de specifikke spørgsmål i DEPS-R i Markowitz artikel fra 2010 og den originale artikel fra 2001 lader til at være gået tabt. På denne måde har det ikke været muligt at finde et grundlag for hvorfor de originale 28 spørgsmål blev selekteret i stedet for alle de andre spørgsmål som man kunne vælge at stille. Var de baseret på empirisk evidens, ekspertviden, eller fokusgruppe interviews? Sådanne spørgsmål ville være interessante at få svar på. Selve eksistensen af spørgeskemaet implicerer at forstyrret spiseadfærd i mennesker med T1D er anderledes end den er hos den generelle

befolkning. Og i artiklen fra 2010 er der blevet gjort nogle antagelser om at disse forskelle kunne relatere sig til diabetesbehandlingen og restriktion af insulin. Men det er uklart på hvilket grundlag disse antagelser er gjort og hvorfor de valgte spørgsmål lige netop er udvalgt til at måle på den form for adfærd. Det kunne jo for eksempel sagtens være muligt at prævalensen af spiseforstyrret adfærd i populationer med T1D faktisk bare er højere end gennemsnittet. For som jeg nævnte tidligere er en øget opmærksomhed for madindtag jo også karakteristisk for spiseforstyrrelser, og spiseforstyrret adfærd. Og bare fordi det kan være en nødvendighed for diabetesbehandling, betyder det ikke nødvendigvis at det ikke også kan blive spiseforstyrret.

2.2.5. Egen forskning

Prævalensen af spiseforstyrret adfærd hos mennesker med T1D var også et gennemgående tema i mit eget TVP-projekt fra 9. semester, hvor jeg selv udarbejdede et systematisk review med henblik på at undersøge prævalensen af spiseforstyrret adfærd ifølge studier som gjorde brug af DEPS-R. Jeg endte med at inkludere 16 studier, som levede op til mine Inklusionskriterier, som var, at undersøgelserne skulle inkludere en gruppe af mennesker med T1D og skulle benytte sig af DEPS-R som måleinstrument.

Resultaterne af mit review var relativt blandede og indikerede en prævalens af spiseforstyrret adfærd hos de inkluderede samples mellem 15,4% og 38%. Helt generelt var der en langt højere forekomst hos kvinder end hos mænd, og spiseforstyrret adfærd var associeret med en forhøjet BMI og en højere HbA1c værdi. Yderligere kunne de seks af mine 16 studier, som også inkluderede andre målinger af spiseforstyrrelser og spiseforstyrret adfærd end DEPS-R, godt vise en positiv sammenhæng mellem DEPS-R og de yderligere måleinstrumenter. Det kunne indikere en god validitet af DEPS-R i forhold til at måle på spiseforstyrret adfærd, men de seks studier indeholdt alle sammen forskellige alternative målinger af spiseforstyrret adfærd, så en sammenligning af validiteten af DEPS-R med et enkelt andet valideret måleinstrument var ikke muligt i dette review (Sparre, 2022).

Et par af de inkluderede artikler satte også spørgsmålstegn ved validiteten af DEPS-R for eksempel undersøgte to af mine inkluderede studier svarraten på de forskellige spørgsmål i DEPS-R. Her fandt Watt og kollegaer for eksempel, at den positive svarrate på spørgsmål hos deres deltagere

var på de spørgsmål, som målte, hvad forskerne vurderede som "ikke-risikabel" spiseadfærd. For eksempel var et af de mest positivt besvarede spørgsmål ifølge deres undersøgelse spørgsmål 1: "Losing weight is an important goal to me", hvilket forfatterne pointerer ikke nødvendigvis er en indikation på spiseforstyrret adfærd. Særligt ikke når en positiv score på DEPS-R også korrelerede positivt med en højere BMI (Watt et al, 2021).

Pinna og kollegaer fandt en lignende problematik i deres undersøgelse af prævalensen af positive svar. Her var spørgsmålet med den højeste positive svarrate igen spørgsmål 1 med en positivitetsrate på 72%. Yderligere var der også en høj positivitetsrate på spørgsmål som indikerede suboptimal diabetesbehandling, mens den laveste positive svarrate var på spørgsmål, som på en eller anden måde indikerede insulinrestriktion med det formål at tabe sig. For eksempel responderede kun 7,6% af forskernes sample positivt på spørgsmål 9: "I try to keep my blood sugar high so that I will lose weight", imens hele 68% kunne bekræfte spørgsmål 3: "Other people have told me to take better care of my diabetes." Dette er problematisk, fordi en af de bærende hypoteser bag DEPS-R lader til at være, at et af kernesymptomerne ved spiseforstyrret adfærd hos mennesker med T1D, er insulinrestriktion med henblik på vægttab. Det er et fænomen, som spørgsmål 9 tydeligt måler på, men som ganske få respondenter lader til at kunne genkende. Rigtig mange kunne dog godt relatere til spørgsmål 3, som blot ser ud til at måle på hvorvidt individet præsterer en god blodsukkerkontrol, hvilket det ser ud til, at ganske få formår. Således er det tvivlsomt, om DEPS-R formår at måle på dets egen konceptualisering af spiseforstyrret adfærd eller blot ganske normal adfærd relateret til T1D, som ikke nødvendigvis har noget med spiseforstyrrelser at gøre.

Således vurderer jeg ud fra blandt andet min egen tidligere undersøgelser, at der er grundlag for at gentænke måden, hvorpå man undersøger og screener for spiseforstyrret adfærd hos mennesker med T1D. Som tidligere nævnt har DEPS-R har for det første ikke et velbeskrevet grundlag for selektionen af dets spørgsmål, og det er uklart, hvorvidt disse er baseret på kvalitative undersøgelser, ekspertviden eller teori. For det andet er der som demonstreret nogen evidens for, at DEPS-R som helhed måske i højere grad måler på en blanding af ikke-risikabel spiseadfærd og normal blodsukker dysregulering frem for egentlig spiseforstyrret spiseadfærd. Alt i alt er

konceptualiseringen af spiseforstyrret adfærd som DEPS-R fremlægger ikke særligt klar, og det vil være gavnligt at udvikle en bedre forståelse af spiseforstyrret adfærd hos mennesker med T1D på et stærkere empirisk grundlag.

3. Problemformulering

Den teoretiske og empiriske baggrund er, at der ikke bare er en teoretisk kobling mellem spiseforstyrret adfærd og behandlingen af T1D på grund af det store fokus på mad, der kan være nødvendigt for at holde blodsukkeret stabilt. Den empiriske evidens indikerer, at der faktisk er en overrepræsentation af spiseforstyrret adfærd hos populationer med T1D, og samtidig er der potentielt lidt modstridende forestillinger om, hvorvidt spiseforstyrret adfærd i mennesker med T1D kan konceptualiseres på samme måde som i den generelle befolkning. Samlet set peger det på et behov for dybere forståelse af området, og specialets problemformulering er derfor:

Hvordan opleves spiseforstyrret adfærd hos mennesker med Type 1 diabetes? Hvordan udformer det sig, og hvordan både ligner og adskiller det sig fra den spiseforstyrrede adfærd, som man ser i traditionelle kliniske spiseforstyrrelser?

Problemformuleringen bliver besvaret gennem semi-strukturerede interviews, da den rummer relativt komplekse spørgsmål, som det ikke lader til, at man fuldt ud kan forstå ved hjælp af kvantitative metoder. Semi-strukturerede interviews kan hjælpe med at forstå oplevelsen af problemet, og hvordan det rent fænomenologisk fremtræder i en gruppe af menneskers hverdag. Denne type af undersøgelse er yderligere relevant, fordi det ikke er lykkedes mig i min litteratursøgning at finde frem til andre kvalitative undersøgelser af selve konceptualiseringen af, hvad spiseforstyrret adfærd er for mennesker med T1D.

4. Metode

I de følgende metodeafsnit vil valget af både interview og analysemetode begrundes baseret på den givne problemformulering. Afsnittene vil yderligere inkludere metodologiske overvejelser

samt mine refleksioner i forhold til rekruttering og interview (indsamling af data) og analyse (bearbejdning af data).

4.1. Metodologiske overvejelser

Jeg har i dette projekt valgt at benytte mig af en kvalitativ tilgang for at forstå et fænomen på en ny og dybdegående måde. Jeg har i de tidligere afsnit refereret til en del kvantitativ forskning, bl.a. systematiske reviews, som er den gyldne standard inden for denne forskningstilgang. Det er en tilgang til forskning, som er en del anderledes end den, som man finder inden for kvalitativ forskningsmetodologi. Overordnet kan man sige, at der er en større tendens inden for den kvalitative forskningsmetodologi til gerne at ville *forstå* fænomener, hvor der i den kvantitative forskningsmetodologi er større tendens til at ville forklare og forudsige (Bauer, 2000).

Det er i hvert fald tilfældet, hvis man betragter de to forskningsmetodologier ud fra Jürgen Habermas' filosofi om erkendelsesinteresser, hvoraf han beskriver tre: Den tekniske erkendelsesinteresse med fokus på forklaring og forudsigelse, den praktiske med fokus på forståelse og endelig den frigørende erkendelsesinteresse. Den tekniske erkendelsesinteresse er mest udbredt inden for naturvidenskaberne, den praktiske er mest udbredt indenfor hermeneutik, og den frigørende er mest udbredt inden for samfundsvidenskaberne. Ligeledes tenderer naturvidenskaberne mod en kvantitativ forskningsmetodologi, mens hermeneutikken er mere kvalitativ (Bauer, 2000; Feilberg, 2014d).

Kvantitativ og kvalitativ forskningsmetodologi er dog ikke to konkurrerende dikotomier, men kan i stedet benyttes til at belyse forskellige problemstillinger med forskellige kvaliteter. Den kvantitative forskningsmetodologi er for eksempel optaget af tal og generaliseringer, der så kan bruges til at forklare og forudsige fænomener, hvor den kvalitative forskningsmetodologi er mere interesseret i forståelsen af det enkelte, individuelle og eksemplariske (Hviid et al, 2015). For eksempel har jeg i tidligere afsnit henvist til en del kvantitativ forskningsmetodologi for at vise de generelle tendenser, man ser inden for type 1 diabetes og spiseforstyrret adfærd, men også for at illustrere de huller, man finder i den kvantitative forskningsmetodologi, hvor det kan være svært

at navigere i de kontekstuelle nuancer, der kan findes inden for et fænomen som type 1 diabetes og forstyrret spisning.

Her refererer jeg især til problemerne i forhold til at differentiere imellem spiseforstyrret adfærd hos henholdsvis mennesker med type 1 diabetes og den generelle befolkning, og til problemerne med at skelne mellem den adfærd, som bare er en nødvendighed i forhold til at behandle sin diabetes, og hvad der potentielt kunne være spiseforstyrret adfærd. Her kan en kvalitativ metode som det semistrukturerede interview være med til at belyse et område, hvor de kvantitative metoder ikke kan afdække alt.. De manglende nuancer ved metoder som bl.a. spørgeskemaer er da også en problematik, som man længe har været opmærksom på i forhold til spiseforstyrrelser. Udviklerne af det tidligere nævnte diagnostiske interview EDE, Zafra Cooper og Christopher Fairburn, begrundet deres brug af interviews frem for spørgeskemaer som en nødvendighed, netop fordi spiseforstyrret adfærd er en kompleks størrelse, og det kan være problematisk at differentiere mellem spiseforstyrret adfærd og almindelige præferencer for at være tynd baseret på diverse skønhedsidealiser i samfundet. Ifølge Cooper og Fairburn er det simpelthen ikke muligt at finde ud af, om tankegangen er rigid og sygelig uden at være i stand til at spørge ind til den (Cooper & Fairburn, 1987). Det samme kunne være tilfældet med spiseforstyrret adfærd og type 1 diabetes, og derfor har jeg valgt at gøre brug af metoden semistrukturerede interviews i dette tilfælde.

4.2. Rekruttering

Jeg rekrutterede mine deltagere igennem opslag på Facebook i forskellige danske grupper for mennesker med T1D. Disse grupper er typisk lukkede, og anmodninger om medlemskab skal godkendes af en administrator på baggrund af enten ens egen diagnose som type 1 diabetiker eller relation til en pårørende med T1D. Jeg var medlem af disse grupper i forvejen på grund af min egen status som type 1 diabetiker. På rekrutteringstidspunktet havde jeg allerede været medlem af de fleste af grupperne i ca. halvandet år. Selvom grupperne som udgangspunkt kun er for folk med type 1 diabetes og deres pårørende, så er det også muligt for mennesker uden T1D at søge medlemskab med en intention om at rekruttere informanter eller forsøgspersoner til

forskningsprojekter. Så mit rekrutteringsopslag var ikke det eneste, der blev postet på det tidspunkt.

I mit rekrutteringsopslag præsenterede jeg kort min problemformulering og baggrunden for min interesse i emnet. Som del heraf skrev jeg også kort om min egen T1D diagnose og uddannelse. Jeg havde inden formuleringen af opslaget debatteret med mig selv og min vejleder, hvorvidt jeg skulle informere mine potentielle deltagere om min egen diagnose, men jeg endte med at beslutte, at det var bedst, at de vidste det, eftersom det nærmest virkede vildledende at holde det skjult. Dels fordi det formentlig hurtigt ville blive åbenlyst under interviewet i form af min intuitive forståelse af ellers underforståede aspekter af livet med diabetes, som for interviewere uden T1D ville kræve en længere forklaring. Dels fordi det var muligt, at jeg på en eller anden måde ville blive afsløret gennem mit diabetesudstyr. Jeg har for eksempel en sensor siddende på armen, og hvis mit blodsukker af en eller anden grund skulle blive meget højt eller lavt under interviewene, ville jeg også skulle adressere det med enten min insulinpen eller glukosetabeletter, hvilket ville gøre min diagnose ret åbenlys.

Ved ikke at klargøre min diagnose i mit rekrutteringsopslag ville jeg formentlig placere både mig selv og mine interviewpersoner i potentielt meget akavede situationer. For mig ville interviewet føles akavet uanset hvad, fordi jeg aktivt ville være nødt til at skjule og tilbageholde en del af mig selv under hele interviewet. En del af mig selv som i virkeligheden er utrolig relevant for mit arbejde på dette projekt og mit valg af emne til at begynde med. Man kan også diskutere, hvorvidt det ville være direkte uetisk ikke at fortælle om min diabetes, simpelthen fordi min egen diabetes netop er så essentiel en del af mit projekt og formentlig ville have så stor indflydelse på måden, jeg interviewede på, at det ville forvirre mine deltagere og efterlade dem med mange ubesvarede spørgsmål. Med min kvalitative tilgang giver det heller ikke rigtigt mening at undlade at give mine deltagere den information til at begynde med, fordi der i det kvalitative interview netop ikke er nogen forhåbning om at forholde sig objektiv og begrænse ens subjektivitet som forsker. Så længe forskeren kan redegøre for sit valg, som jeg for eksempel forsøger at gøre nu, så betragtes det blot som en del af den nuancerede kontekst, som beriger forståelsen.

Formålet med et rekrutteringsopslag er naturligvis at skaffe relevante interviewpersoner. Jeg ledte ikke bare efter tilfældige mennesker med T1D, jeg ledte efter nogen, som kunne fortælle mig noget om spiseforstyrret adfærd og deres oplevelse med det. Derfor sørgede jeg også for at gøre dette eksplicit i mit rekrutteringsopslag.

Jeg skrev helt specifikt, at jeg søgte: ” interviewpersoner over 18 år som i løbet af deres liv med type 1 diabetes har oplevet forstyrret spiseadfærd i en eller anden form. Du behøver ikke have haft en diagnosticeret spiseforstyrrelse, men blot kunne nikke genkendende til et forstyrret forhold til mad eller krop, som i større grad har været begrænsende for din livsudfoldelse.”

En åbenlys udfordring i forhold til at indsamle relevante informanter gennem den metode, jeg har valgt her, er naturligvis, at jeg er fuldstændig afhængig af deres egen evne til at vurdere, både hvad spiseforstyrret adfærd er, og hvor vidt de selv har oplevelser med det. For at omgå dette problem kunne jeg have valgt at begrænse min søgning til mennesker med T1D, som var blevet diagnosticeret med en klinisk spiseforstyrrelse. Dette fravalgte jeg dog, fordi en vigtig del af min problemformulering netop er at undersøge spiseforstyrret adfærd hos mennesker med T1D, og hvordan det ADSKILLER sig fra kliniske spiseforstyrrelser. Ved at begrænse min rekruttering til deltagere med kliniske spiseforstyrrelser var der risiko for, at jeg i højere grad ville komme til at snakke med dem, som havde en spiseforstyrret adfærd, som stemte overens med den, som vi allerede kender fra DSM 5 og ICD 11. Der ville også være en god chance for, at det ville begrænse mig til en meget snæver målgruppe, eftersom bl.a. det systematiske review fra Young og kollegaer viste, at der er en langt lavere prævalens af mennesker med T1D og spiseforstyrrelser end med spiseforstyrret adfærd.

Som et yderligere forsøg på at sikre mig interviewpersoner med en relevant fortælling så bad jeg dem i rekrutteringsopslaget også om kort at fortælle mig lidt om sig selv og deres erfaring med forstyrret spiseadfærd. Som kontaktinformation gav jeg dem både min mail, telefonnummer og mulighed for at kontakte mig på Facebook gennem Messenger.

Endelig informerede jeg mine deltagere om de rent praktiske omstændigheder for interviewet. Bl.a. at selve interviewet ville være en time langt, men at de gerne skulle sættes to timer af i alt til briefing og debriefing. Jeg informerede også mine interviewpersoner om, at det både var muligt at afholde interviewene online på Teams eller Zoom eller fysisk, enten hjemme hos mig eller hjemme hos dem, eller på en helt tredje adresse efter deres valg. Jeg valgte at tilbyde alle disse muligheder for at gøre deltagelse så tilgængeligt som muligt, netop fordi jeg godt var klar over, at jeg havde med en ret snæver målgruppe at gøre. Det var også derfor, jeg valgte at tilbyde, at interviewet blev afholdt online, selvom jeg allerhelst ville udføre fysiske interviews, da det kunne give en mere naturlig samtalsituation, hvor det bl.a. ville være nemmere at aflæse kropssprog.

Mit rekrutteringsopslag blev postet i i alt fire facebookgrupper hvor den største havde 8500 medlemmer på opslagstidspunktet, og den mindste havde 230. Jeg modtog i alt seks henvendelser i løbet af de første tre dage hvoraf jeg endte med at interviewe fire. Jeg korresponderede med tre via Messenger på Facebook, en igennem min studiemail og to via SMS. To af henvendelserne blev valgt fra, fordi jeg vurderede, at de ikke var del af min målgruppe, da de ud fra vores korrespondance i højere grad lød til at være interesserede i at dele en oplevelse med type 1 diabetes generelt og ikke gav udtryk for at have særlig erfaring med forstyrret spiseadfærd. Det er selvfølgelig en vurdering, som jeg gjorde mig ud fra meget begrænset skriftlig information, og jeg skal ikke kunne afvise, at de måske havde vist sig at have en relevant og spændende oplevelse, men på tidspunktet hvor de blev fravalgt, havde jeg også allerede lavet aftaler med fire informanter, som jeg var mere sikker på.

4.3. Deltagere

Jeg endte med 4 deltagere. Der vil efterfølgende dette indledende afsnit komme en ganske kort præsentation af alle 4 med henblik på at bevare hver deltagers individuelle kontekst. Men helt kort vil jeg starte med følgende præsentation: Alle er kvinder: Den yngste er i slut 20'erne og den ældste i slut 40'erne, og de to sidste er i 30'erne. Alle har haft T1D i minimum 10 år og maksimum 35 år. Jeg har valgt at anonymisere dem ved at navngive dem alfabetisk efter rækkefølgen på interviewene, så den iinformant, som blev interviewet først, er navngivet A, anden interview person B osv.

4.3.1. A

A er i begyndelsen af 40'erne og bor sammen med sin mand og to børn, hvoraf det ene barn også har T1D. Hun har haft diabetes i 11 år og havde med egne ord en "svær start på sygdommen", men hun synes selv, at hun lever godt med det i dag. De mest gennemgående temaer i A's fortælling var temaerne omkring kontrol af det kaotiske og det anstrengt kropsbillede, selvom alle fire temaer i en eller anden grad dukkede op i hendes fortælling. Det var i starten af hendes sygdomsforløb meget vigtigt for hende at kunne kontrollere sin diabetes og på samme tid sin vægt. Hun ville rigtig gerne opnå et meget stabilt blodsukker til trods for, at hendes behandlere aktivt fortalte hende, at hun gjorde det rigtig godt og faktisk ikke kunne gøre det bedre.

Hendes forhold til kroppen havde også være anstrengt i starten af sygdommen, og hun havde ud over T1D også haft et behov for ret stramt at kontrollere sin vægt, hvilket ledte til et temmelig restriktivt kostmønster. Hun attribuerede selv sit tidligere dårlige kropsbillede til kommentarer og komplimenter, som hun havde fået i forbindelse med at hun havde tabt sig, da hun udviklede T1D. Men som hun selv fortalte, har hun det i dag meget bedre både med sin krop og sin diabetes.

4.3.2. B

B er en kvinde i 20'erne og har haft diabetes i godt et årti, siden hun var teenager. Ligesom A var hendes forhold til sygdommen ikke supergodt i starten, men hun føler også, at det er blevet bedre, og at diabetes fylder meget mindre i hendes liv i dag. Til trods for det oplever hun dog stadig nogle udfordringer, særligt i forhold til hvordan hendes diabetes påvirker hendes spisemønster. Det bunder i, at hun ofte ikke magter at skulle forholde sig til sit blodsukker i løbet af dagen, og hvordan det påvirkes af mad og insulin. Derfor vælger hun ofte helt at lade være med at spise, men ender om aftenen med at "grovæde", som hun selv beskriver det, hvilket hun opfatter som "en ond cirkel", hun er kommet ind i.

Jeg vurderer, at B ikke så ud til at have eller have haft det samme behov for stram kontrol over sit blodsukker som A, men at hun rigtigt mange dage oplever det som uoverskueligt at skulle forholde sig til et svingende blodsukker. Den onde cirkel, som hun selv beskriver, at hun er fanget i, har også ledt hende til nogle udsving i hendes vægt, som hun er utilfreds med, men dog trods alt

mener, at hun er blevet i stand til at acceptere, selvom hun også indrømmer, at hun godt kan være sur på sig selv over det.

4.3.3. C

C er i midten af 30'erne og har haft T1D i lidt over et årti. Hun beskriver selv at have fået det bedre med sygdommen, særligt i forbindelse med at have fået adgang til bedre teknologi. Til trods for det oplever hun dog stadig en del udfordringer i hverdagen, og de mest relevante temaer for hendes fortælling er frygt og begrænsning af agens. C skiller sig dog ud fra de andre informanter ved meget eksplicit at have et super fint forhold til sin krop og ved at sige, at hun aldrig har oplevet det anderledes.

Centralt for C's fortælling var hendes frygt for lavt blodsukker som følge af nogle skræmmende episoder med, hvad hun oplevede som uforudsigeligt lavt blodsukker. Det har gjort hende uvillig til at tage mere end tre enheder insulin ad gangen, og det begrænser også den mængde kulhydrater, hun kan spise. Selvom hun ikke altid oplever det som en begrænsning i hendes hverdag, beskrev hun det som ret frustrerende ,når hun for eksempel skulle ud at spise, eller hvis der skete noget uforudsigeligt, som hun skulle forholde sig til. Det virkede desuden meget vigtigt for C at vise at hendes T1D ikke var en begrænsning. Hun dyrker for eksempel meget sport og beskriver i starten af interviewet en stolthed over at kunne dyrke sin sport "... på trods af at jeg har fået en livsledsager, som jeg ikke har ønsket mig."

4.3.4. D

D er både min ældste informant og den person, som har haft T1D i længst tid. Hun er i slutningen af 40'erne og har haft T1D i over 30 år. Hendes fortælling var også meget præget af, at hun havde haft T1D så længe. Fordi hun havde haft det i over 30 år, havde hun også gennemlevet megen udvikling i behandlingen af T1 fra en behandling, der udelukkende bestod af to gange langtidsvirkende insulin om dagen og jernfaste spisetider, til moderne hurtigvirkende insulin og sensorbaserede glukosemålere.

D's forhold til sin diabetes, mad og egen krop var meget påvirket af den tidlige diabetesbehandling, hun havde modtaget. Fordi den tidlige diabetesbehandling var meget

restriktiv, og fordi hun kun det første år formåede at leve "efter en klokkestreng", som hun selv beskrev det, oplevede hun ofte at få rigtig meget skæld ud af både læger, diætister og familie. På samme tid følte hun aldrig, at hun fik hjælp til at håndtere nogle af de ting, hun fik skæld ud for såsom hendes vægt eller hendes blodsukker. Det eneste, hun følte, hun fik ud af mødet med sundhedsvæsnet, var faktisk dårlig samvittighed, særligt i forhold til mad, som hun først for nylig synes, at hun havr fået et bedre forhold til gennem et samarbejde med en diætist, som "vendte hele bøtten på hovedet" og hjalp hende til at finde såkaldt "madro".

D's fortælling var meget påvirket af en følelse af begrænsning og et dårligt kropsbillede. For selvom hun efter eget udsagn har fået et meget bedre forhold til mad, så kæmper hun stadig en del med sit forhold til kroppen. Som hun selv sagde: "Jeg bryder mig ikke specielt meget om min krop." Begrænsningen af agens tolker jeg som et særligt centralt tema for D, fordi hun er blevet begrænset så meget af hendes behandlere, uden at det nogensinde havde en egentlig positiv effekt.

4.4. Interviews

Forud for undersøgelsen havde jeg planlagt at foretage 3-5 interviews. Jeg endte med at udføre fire. Interviewene var alle afgrænset til en time, hvilket alle fire interviews endte med at overholde ret præcist, hvor det korteste interview var 1 time og 40 sekunder, mens det længste var 1 time og 5 minutter. Et interview blev afholdt online på Teams (B) og de resterende tre fysisk, hvor to blev afholdt hjemme hos mine informanter (C og D), og 1 (A) blev afholdt på en cafe.

4.4.1. Interviewguide

Jeg udarbejdede en interviewguide med henblik på at udføre semistrukturerede livsverden interviews baseret på Steinar Kvale og Svend Brinkmanns fortolkning af det kvalitative interview, der er "... et interview, der har til formål at indhente beskrivelser af den interviewedes livsverden med henblik på at meningsfortolke de beskrevne fænomener" (Kvale & Brinkmann 2015, s. 49). Fokus i sådanne interviews er den interviewedes *livsverden*. En livsverden beskriver Kvale og Brinkmann som: "... verden, som man møder den i hverdagslivet, og som den fremtræder i den umiddelbare og middelbare oplevelse uafhængigt af og forud for alle forklaringer" (Kvale &

Brinkmann, 2015, s. 50). Jeg har valgt denne tilgang, fordi den egner sig særligt godt til denne opgaves formål, som er at forstå et tidligere underbelyst fænomen på en åben og nysgerrig måde. Den placerer subjektets oplevelse af deres verden i centrum for forståelsen og danner grundlag for en analyse, som ikke forklejn timer individualiteten og konteksten, men styrkes af den.

Som følge af den valgte tilgang var det særligt vigtigt for mig at sørge for, at jeg inkorporerede åbne spørgsmål, der gav mulighed for de dybe beskrivelser, som Kvale og Brinkmann også lægger vægt på (Kvale & Brinkmann, 2015). Dette fokus på subjektets livsverden, deres oplevelser og forsøget på at opnå dybe beskrivelser af disse er i tråd med en fænomenologisk tilgang. Ifølge Kvale og Brinkmann er *fænomenologi* i kvalitativ forskning "... et begreb, der peger på en interesse for at forstå sociale fænomener ud fra aktørens egne perspektiver og beskrive den verden, som den opleves af subjekterne, ud fra den antagelse, at den vigtige virkelighed er det, mennesker opfatter den som" (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 48).

I praksis betyder dette for mine interviews, at mine informanternes opfattelse af verden er i centrum, og det var vigtigt for mig at komme så tæt som muligt på de fænomener og oplevelser, som var vigtige for dem. Heraf første del af ordet "semi-struktureret interview". Altså ikke fuldt ud struktureret, men med mulighed for, at de perspektiver, som var vigtige for mine informanter, kunne komme i fokus.

På samme tid var det også vigtigt for mig at have en struktur i min interviewguide, som holdt mig på sporet og hjalp mig med ikke at glemme relevante spørgsmål. Denne struktur var baseret på min indledende teoretiske viden om spiseforstyrret adfærd og hovedsageligt på Fairburn og kollegaers diagnostiske interview EDE og dets subskalaer, da der er et af de mest benyttede redskaber til udredning af spiseforstyrrelser generelt og kunne virke som en overordnet rettesnor til at hjælpe mig med at sikre, at jeg kom omkring de mest veletablerede hovedområder indenfor spiseforstyrret adfærd. Helt konkret var interviewguiden opbygget baseret på fire overordnede overemner: Diabetes, mad, krop og motion. Hvert overemne var yderligere inddelt i tre-fire underemner som det kan ses i figur 1.

Som det også kan ses på figur 1 begyndte alle overemner med et åbent indledende spørgsmål omkring informantens forhold til overemnet. Mere specifikt blev de bedt om at beskrive deres forhold til henholdsvis diabetes, mad, krop og motion. Formålet med denne tilgang var i tråd med projektets fænomenologiske baggrund, hvor de åbent og umiddelbart kunne bringe de tematikker på banen, som var vigtige for dem i forhold til overemnet. inden jeg igennem min interviewguide begyndte at dreje samtalen i en mere specifik teoretisk retning.

Introduktion	<p>Kan du fortælle lidt om dig selv?</p> <p>Har du lyst til/kan du fortælle noget om hvorfor du har sagt ja til at deltage?</p>	
Spørgsmål om type 1 diabetes	Åbne indledende spørgsmål	<p>Hvor lang tid har du haft diabetes?</p> <p>Hvad er dit forhold til din diabetes? Hvordan har du det med at have den?</p>
	Tekniske diabetes spørgsmål	<p>Hvad for noget diabetesudstyr har du?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Er du på pen eller pumpe? • Har du en sensor? • Hvilke/hvilken type insulin bruger du? Hvornår doserer du? <p>Har din diabetesbehandling ændret sig med årene?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvordan? • Kan du beskrive hvordan det har ændret dit liv med diabetes (hvis det overhovedet har)?
	Diabetes og livsudfoldelse	<p>Hvor meget fylder diabetes i dit liv?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvor ofte måler du blodsukker • Hvor tæt kontrol har du brug for at have over dit blodsukker? • Føler du at diabetes begrænser dig i din hverdag (Hvordan)?
	Diabetes og angst	<p>Hvordan har du det med lavt blodsukker?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvordan påvirker det dig (fysisk/følelsesmæssigt)? • Hvor meget energi bruger du på at undgå lavt blodsukker? <p>Hvordan har du det med højt blodsukker?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvordan påvirker det dig (fysisk/følelsesmæssigt)?

		<ul style="list-style-type: none"> Fylder tanker om langtidskomplikationer for dig (hvordan)? <p>Hvordan har du det med at tage insulin?</p> <ul style="list-style-type: none"> Er der en grænse for hvor meget insulin du er komfortabel med at tage ad gangen?
Spørgsmål om mad	Åbne indledende spørgsmål	Hvordan er dit forhold til mad?
	Restriktion	<p>Oplever du nogensinde at føle dig begrænset i hvad du kan/må/ spise?</p> <p>Tæller du kulhydrater?</p> <ul style="list-style-type: none"> Hvordan har du det med at spise kulhydrater? <p>Er du tit sulten?</p>
	Bekymringer om mad	<p>Fylder tanker om mad i din hverdag?</p> <ul style="list-style-type: none"> Hvor meget/hvor ofte? I hvilke sammenhænge? <p>Oplever du nogensinde kontroltab i forbindelse med mad?</p> <ul style="list-style-type: none"> Hvad sker der? I hvilke situationer? Hvordan opleves det?
	Mad og diabetes	Tror du at din diabetes har påvirket dit forhold til mad?
Spørgsmål om krop	Åbne indledende spørgsmål	Hvordan er dit forhold til din krop?
	Bekymringer om kropsform	<p>Når du ser din krop i spejlet, hvad ser du så?</p> <ul style="list-style-type: none"> Hvilke følelser og tanker dukker op? <p>Ønsker du nogensinde at din krop så anderledes ud?</p> <ul style="list-style-type: none"> Hvordan anderledes?
	Bekymringer om kropsvægt	<p>Betyder det noget for dig hvad du vejer?</p> <ul style="list-style-type: none"> Vejer du dig (hvor ofte)? <p>Oplever du ofte uønskede udsving i din vægt?</p>
	Vægt og diabetes	Føler du at din diabetes påvirker din vægt?

		<ul style="list-style-type: none"> • Har du nogensinde undladt at tage insulin eller reduceret din dosis for at påvirke din vægt?
Spørgsmål om motion	Åbne indledende spørgsmål	Hvordan vil du beskrive dit forhold til motion?
	Motion og krop	Bruger du nogensinde motion til at kompensere for noget du har spist?
	Motion og diabetes	Påvirker din diabetes dit forhold til motion? <ul style="list-style-type: none"> • Er det udfordrende at motionere og kontrollere dit blodsukker på samme tid? • Bruger du nogensinde motion til at regulere dit blodsukker?

Figur 1: Interviewguide

4.4.2. Udførelse af interviews

Jeg har nu beskrevet min interviewguide og mine overvejelser i forbindelse med dens udvikling op til mine interviews. Men virkeligheden og selve interviewet er sjældent ens med den præmis, som interviewguiden forudsætter. At udføre et interview er, som Kvale og Brinkmann beskriver det, et håndværk hvor man betragter det at forberede udføre og analysere et interview som en færdighed, som skal udvikles gennem praksis bl.a. mesterlære. Den professionelle kompetence bag færdighederne er ikke begrænset til en instrumental anvendelse af såkaldt privilegeret viden. Det er ikke blot replikation af kendte tillærte procedure, men hellere en evne til at forholde sig til faget på en reflekterende måde således at man kan konstant kan forholde sig til unikke, og usikre kontekster i ens praksis som kan være præget af konflikter (Kvale & Brinkmann, 2015).

Interviewsituationen er flydende og usikker med mange elementer. Det er en kompliceret kontekst, som både interviewer og interviewperson skal navigere igennem et situeret samspil, som Brinkmann og Kvale kalder det. Med et situeret samspil menes det, at den viden der bliver produceret i interviewet, er kontekstuel og betinget af konteksten for interviewet og interaktionen mellem interviewer og interviewperson. Dette er også en af grundene til, at jeg, med den metodologiske tilgang jeg har ikke kan påstå at producere den generaliserbare objektive viden

som en mere positivistisk kvantitativ tilgang ville håbe på at kunne. Netop fordi jeg må anerkende at den viden der skabes i interviewet er kontekstuel. Dette betyder dog ikke at en sådan viden nødvendigvis er underlegen, som jeg har pointeret og som Kvale og Brinkmann ligeledes pointerer kan en sådan viden belyse et forskningsspørgsmål på en helt anden måde end en mere klassisk positivistisk tilgang (Kvale & Brinkmann, 2015).

Fordi interviewsituationen er så kontekstuel, endte interviewguiden ikke med at diktere hele interviewsituationen. I hvert fald ikke til punkt og prikke. Jeg brugte interviewguiden som en rettesnor under alle de fire interviews, jeg endte med at udføre, men afhængigt af min informant og den historie, som de havde at fortælle, ændrede jeg lidt på både rækkefølgen og valgene af spørgsmål. Det gjorde jeg, fordi min metodologiske tilgang var at bruge fænomenologiske livsverden-interviews, hvor jeg jo netop var interesseret i mine informanternes oplevelser og de emner, som var relevante for dem at snakke om. På samme tid forholdt jeg mig dog også til min teoretiske viden og brugte den i samspil med min informant til at få svar på nogle af de teoretiske problematikker, som jeg var interesseret i.

4.4.3. Transskription af interviews

Transskriptionen af mine interviews udførte jeg selv. Jeg brugte AI-programmet Sonix.ai som hjælpemiddel. I programmet indlæste jeg min lydfile fra henholdsvis min lejede diktafon fra de fysiske interviews og videooptagelsen fra Teams fra mit interview med B. Jeg fik derefter en autogenereret udskrift fra programmet, som jeg rettede igennem, alt imens jeg lyttede til selve lydfilen. Rettelserne involverede både fejltransskribering af ordvalg, rækkefølge, grammatik og implementering af enkelte selvvalgte konventioner. Hovedsageligt brugte jeg punktummer til at indikere pauser og bindestreger til at indikere afbrydelser eller indskydelser.

4.5. Analysemetode

Ligesom der findes en metodologisk tilgang til selve interviewene, så findes der også en tilgang til analysen af de indsamlede data. Jeg gør brug af tilgangen *Refleksiv Tematisk Analyse* af Virginia Braun og Victoria Clarke. I deres fælles artikel fra 2006, hvor de for første gang præsenterer tilgangen, forklarer de, at kvalitative metoder og særligt tematisk analyse på det tidspunkt var

utrolig udefinerede: " Thematic analysis is a poorly demarcated and rarely acknowledged, yet widely used qualitative analytic method" (Braun & Clarke, 2006, s. 77).

Som de anerkender, er kvalitative tilgange til forskning utrolig komplekse og nuancerede, og har som følger et behov for at være ret fleksible. Men de understreger alligevel behovet for en veldefineret metode, for uden den er det også meget svært at være gennemsigtig omkring sin forskning. Ifølge Braun og Clarke er subjektiviteten en styrke i den kvalitative forskningsmetodologi, men den kan kun være det, hvis der gøres en indsats i at beskrive den (Braun & Clarke, 2006). Hvis den ikke beskrives, kan den ikke være gennemsigelig og derved en styrke, som kan være med til at belyse og kontekstualisere besvarelsen af ens forskningsspørgsmål.

Deres svar på denne problematik er en seks-trins tilgang, som de kalder reflektiv tematisk analyse. Helt overordnet er formålet med denne proces at komme frem til nogle overordnede temaer, som hver beskriver noget vigtigt omkring de indsamlede data og repræsenterer en form for mønster i datasættet: "A theme captures something important about the data in relation to the research question, and represents some level of patterned response or meaning within the data set." (Braun & Clarke, 2006, s. 82)

Hvad der tæller som vigtigt, kan være meget forskelligt. Som nævnt har Braun og Clarke ønsket at vedligeholde fleksibiliteten i tematisk analyse. Det betyder også, at de seks trin, som jeg redegør for nedenfor, ifølge Braun og Clarke skal opfattes som vejledende frem for regler, der slavisk skal følges (Braun & Clarke, 2021; Braun & Clarke, 2006).

Den reflektive del af reflektiv tematisk analyse indebærer, at man gennem hele processen, også allerede inden man overhovedet udfører sin undersøgelse, kontinuerligt reflekterer over sine egne tanker og overvejelser omkring processen. Det gøres bl.a. ved at føre en reflektiv journal og skrive noter. Der er ikke faste regler for, hvordan den reflektive journal og noterne skal se ud. Som så meget andet i reflektiv tematisk analyse er det en meget fleksibel proces, som forskeren kan tilpasse sine egne behov, og hvad der fungerer bedst for dem. Jeg har også i min analyseproces

ført en reflektiv journal og skrevet noter efter behov. Disse materialer vil jeg også kontinuerligt referere til gennem min analyse.

4.5.1 Refleksiv tematisk analyse trin for trin

1. trin i processen består i, at man skal fordybe sig i sine data. Det kan man gøre ved at lytte og genlytte sine interviewoptagelser, læse og genlæse transskriptioner af optagelserne og give sig tid til at reflektere over indholdet. På samme tid pointerer Braun og Clarke, at det er vigtigt at forholde sig kritisk til sine data i sin fordybelse. Dette involverer både at forholde sig kritisk til de ting, som ens informanter siger, men også ens egne svar og spørgsmål. Det involverer også, at man forholder sig til, hvorfor man reagerer, som man gør på både ens deltagers udtalelser og ens egne. Som en del af denne proces kan man også skrive ganske korte noter om sine tanker og refleksioner. På denne måde er fordybelsen en aktiv proces, hvor man forud for de næste trin gør sig bekendt med de data, man arbejder med, og former en forståelse, mens man bevæger sig videre. Det er ikke her, man begynder udviklingen af sine temaer, men det er her, man gør sig klar til resten af analyseprocessen (Braun & Clarke, 2021).

2. trin af reflektiv tematisk analyse er kodning. Kodning er en proces, hvor man arbejder systematisk arbejder med sit datasæt, og på baggrund af sin tidligere fordybelse i datasættet tildeler forskellige segmenter såkaldte koder, som afspejler noget meningsfuldt ved det citat. Koder kan være både latente og semantiske. Semantiske koder er meget eksplicite og beskriver typisk noget, der direkte kan læses i teksten. Latente koder beskriver noget dybere bag det overfladiske og kræver typisk noget fortolkning at komme frem til. Koder handler ifølge Braun og Clarke ikke om at reducere og opsummere indholdet af datasættet. De handler mere om at eksplicite og give mulighed for at systematisere forståelsen af data (Braun & Clarke, 2006; Braun & Clarke, 2021).

3. trin handler om at danne initiale temaer baseret på mønstre og tendenser i datasættet. Altså ikke blot mønstre og meninger i et enkelt interview, men også mønstre som kan identificeres på tværs af de forskellige interviews. De meninger, som findes i disse initiale temaer, er bredere end koderne og er typisk baseret på den kodning, man har foretaget i det andet trin af den tematiske analyse. Man gennemgår de tidligere generede koder og begynder at danne forskellige

grupperinger af koder, som deler fælles meninger, som kan danne baggrund for et overordnet tema, der kan benyttes til at adressere ens forskningsspørgsmål (Braun & Clarke, 2021)

4. trin består i en genovervejelse af ens initiale temaer. Her ser man tilbage på de oprindelige temaer og forholder dem til både datasættet og de koder, man dannede i fase 2. Her er man kritisk overfor, hvorvidt de temaer, man har dannet, reflekterer overordnede meninger på tværs af datasættet og er parat til enten at ændre på sine oprindelige temaer eller helt skifte dem ud med nogle nye, som bedre reflekterer den historie man som forsker sammen med informanterne forsøger at fortælle (Braun & Clarke, 2021).

5. trin er en raffinering og navngivning af temaerne med præcise og sigende navne. Det er også tid til at begynde skriveprocessen og lave en opsummering af temaerne. Braun og Clarke pointerer dog også, at man endnu i dette stadie skal være forberedt på at revidere sine temaer (Braun & Clarke, 2021).

6. trin er det sidste trin, hvor man skriver analysen. Selvom man i reflektiv tematisk analyse allerede begynder at skrive uformelt i form af reflektive journaler og noter, er det her i 6. trin, man raffinerer og renskriver sine tanker og refleksioner. Her er målet ifølge Braun og Clarke at skabe et spændende og analytisk narrativ, der kontinuerligt inddrager citater fra datasættet, som understøtter de analyser og fortællinger, den består af (Braun & Clarke).

4.5.2. Min egen proces

Dette afsnit er skrevet med henblik på at give et indblik i min egen analyseproces og at inkludere den reflektive journal i projektet, eftersom den indeholdt mange af de refleksioner, som er vigtige for gennemsigtigheden i den reflektive tematiske analyse.

1. trin af den reflektive tematisk analyse startede for mig med min transskription. Jeg brugte som nævnt et transskriptionsprogram, som autogenererede en transskription. Det var dog nødvendigt slavisk at gennemgå dette udkast for at rette det igennem, hvilket var langsommelig proces, der ikke desto mindre tillod mig at fordybe mig i mine interviews for første gang, som endte med at vare godt 12 timer, inden jeg var igennem de fire timers lydfile.

Dette var første gang, jeg hørte mine interviews igennem. Og selvom jeg på samme tid skulle koncentrere mig om at rette AI programmets udkast igennem, syntes jeg faktisk, at jeg fik en del ud af dette første lyt. Der var en overraskende mængde uoverensstemmelser imellem, hvad jeg kunne huske fra min oplevelse med interviewet og mine indlæg i min reflektive journal. Jeg var for eksempel ret usikker på mit sidste interview og syntes ikke, at det var gået så godt. Men da jeg lyttede interviewet igennem under transskriptionen, indså jeg pludselig, at min interviewperson bare havde haft en masse på hjerte, og jeg i virkeligheden endte med ikke at stille så mange spørgsmål, fordi hun nærmest fortalte det hele af sig selv.

Efter jeg havde færdiggjort min transskription, forsøgte jeg som udgangspunkt at læse alle fire interviews igennem, men jeg syntes, at det var meget begrænset, hvad jeg fik ud af det. Der er også meget få skriv i min refleksionsjournal fra den periode, simpelthen fordi læsningen ikke rigtig satte så mange tanker i gang, som jeg havde håbet. I stedet begyndte jeg at lytte mine til mine transskriptioner, og det var en stor hjælp, eftersom jeg hurtigt fandt ud af at det største problem ved at læse transskriptionerne igennem var, at jeg skulle sidde stille og fokusere på noget relativt monotont i meget lang tid. Jeg skiftede også over til at tage noter på min telefon frem for min computer, for så kunne jeg bare tage telefonen frem og skrive en hurtig note, når jeg opdagede noget bemærkelsesværdigt ved mine interviews, mens jeg lyttede.

2. trin, som handler om kodning, var også en lidt frustrerende proces, fordi jeg endnu en gang begyndte processen med en metode, som slet ikke virkede for mig. Jeg forsøgte igen at læse mine transskriptioner igennem, men jeg mistede meget hurtigt fokus og fik udviklet meget få koder på denne måde. Så efter at have forsøgt mig med denne metode i et stykke tid, vendte jeg tilbage til min forhenværende metode, hvor jeg lyttede til mine interviews i stedet.

Oprindeligt havde jeg fravalgt at lytte til mine interviews, fordi jeg ikke vidste, hvordan jeg kunne tilføje koder uden transskriptionen foran mig. Men jeg kom i tanke om, at mine transskriptioner indeholdt tidskoder, og jeg kunne på denne måde tilføje en kode til en specifik tidskode og så vende tilbage til min computer og transskriptionen, hvor jeg tilføjede koden til de relevante

citater. Herefter satte jeg alle koder og tilhørende citater ind i et skema med en kolonne, som repræsenterede hver enkelt kode, og en anden kolonne, som indeholdt de relevante citater samt en tidskode og en reference til, hvilket interview det drejede sig om. Dette gav mig et godt overblik over mine koder og deres relevante citater, hvilket gjorde det nemmere for mig at organisere dem i grupperinger senere. Mine endelige koder samt et eksempel på en kode kan ses i figur 2.

Alle koder	
<ol style="list-style-type: none"> 1. Kommentarer om vægt 2. Ikke det værd 3. Bekymringer om lavt blodsukker 4. Bekymringer om blodsukker 5. Negative oplevelser med lavt blodsukker 6. Hellere høj end lav 7. Negative kommentarer fra behandlere 8. Positive kommentarer fra behandlere 9. Skam og dårlig samvittighed omkring diabetes 10. Skam og dårlig samvittighed omkring mad 11. Erstatningsmad og begrænsninger 12. Anderledes 13. Diabetes trodsighed 14. Vægt og sundhedssystemet 15. Uforudsigelighed og magtesløshed 16. Anderledes inden diabetes 17. Overspisning 18. Bevægelse er besværligt 19. Små mængder insulin 	
Kode	Citater
Kommentarer om vægt	[00:1:02] Og så samtidig, så oplevede jeg jo, at jeg fik ekstremt mange komplimenter for, hvordan jeg så ud på det tidspunkt. (A)
	[00:47:07] Så så implicit har det jo været, skidt, at jeg har vejet så meget. For hver gang det så var lidt mindre, så har jeg fået vide at: "Det ser jo godt ud." Så det er jo også en måde at sige på: "men du er jo stadigvæk for tyk." Sådan har jeg i hvert fald opfattet det. (D)
	[00:47:59] Men jeg har også lært mig selv, og det er igen. -Jeg jo kun takke min kæreste (griner). Han elsker jo. Men, altså han siger: "Jamen han er ligeglad med hvad for en vægt jeg har. Han syntes jo stadigvæk jeg er smuk." (B)
	[00:04:01] -Helt vildt mange. Og det var faktisk et kæmpe paradoks at stå i at man er syg og fejler noget og er undervægtig og så bliver rost for sit udseende.

Figur 2: Koder

En anden årsag til, at jeg oplevede kodningen som frustrerende var, at jeg følte, det kunne være ret reduktionistisk overfor mine informanternes fortællinger. Jeg skrev specifikt i min refleksionsjournal at: "... jeg føler en konflikt imellem at skulle finde overordnede mønstre på tværs af interviews og at reducere mine interviewpersoners udtalelser til en generaliserende kode på trods af deres unikke fortælling og kontekst." Generelt var mine informanter og deres oplevelser meget forskellige, så selvom de trods alt havde mange ting til, fælles hvis man tålmodigt kiggede efter, så var det frustrerende gentagende gange at være ved at sætte en fælles kode på to citater, når jeg vidste, at selvom koden helt generelt ville dække over en fælles mening, så var der nuancer hos hver enkelt interviewperson og deres oplevelse, som ville gå tabt.

3. trin fortsatte min konflikt med generaliseringen. Jeg valgte at gruppere mine koder og udvikle mine temaer gennem et mindmap i One Note. Dette gjorde jeg ved at bruge min tablet til at tegne med en pen, lidt som man ville gøre i en notesbog. Det endelige mindmap er illustreret i figur 1. Overordnet nød jeg processen med at benytte et mindmap til at skabe mig et overblik, men jeg følte også, at jeg distancerede mig endnu mere fra mine informanter på denne måde. Årsagen var, at efterhånden som jeg bevægede mig videre fra at arbejde med mine transskriptioner og interviews til direkte at arbejde med de koder, jeg i forvejen frygtede ville være reduktionistiske, syntes jeg, at jeg mistede mere og mere kontekst og flere og flere nuancer.

Konflikten var ret tydelig i min refleksionsjournal, hvor jeg gentagende gange diskuterede med mig selv hvordan jeg skulle håndtere denne problematik. For på samme tid som jeg var ked af at skulle generalisere mine informanter, så vidste jeg også, at det var en nødvendighed, hvis jeg skulle komme frem til nogle fælles temaer, som kunne bruges til en analyse. Jeg var bare fortsat bange for på en eller anden måde at misrepræsentere mine deltagere. Jeg afsluttede dette 3. trin med fem forskellige grupperinger af koder, som jeg trods min frygt for generalisering syntes beskrev nogle mønstre, jeg kunne genkende over de fleste interviews.

4. trin kom til at repræsentere det tidspunkt i processen, hvor jeg endelig følte, at jeg fandt en løsning på mit generaliseringsproblem. Det bestod i, at størstedelen af min konflikt havde været baseret på at føle mig distanceret fra mine interviewpersoner. Derfor valgte jeg at vende tilbage til mine interviews og forholde mig til hver enkelt interviewpersons forhold til hvert af mine initiale temaer. Jeg genhørte og genlæste simpelthen mine interviews endnu en gang med mine blomstrende temaer i tankerne og vendte så tilbage til mit mindmap, hvor jeg noterede mine interviewpersoner på hvert tema, jeg følte repræsenterede deres oplevelser i en eller anden form. Jeg forholdt mig også til hvert interview på ny og reflekterede over, hvilke overordnede temaer jeg umiddelbart følte at de havde til fælles uafhængigt af mine koder. Denne proces kan muligvis få min kodningsproces til at virke overflødig, hvilket jeg også bekymrede mig en del om i min refleksionsjournal, men den endte med at give mig et rigtig godt anderledes perspektiv, hvor jeg kunne forholde de temaer til hinanden, der var vigtige for mine interviewpersoner som helhed.

5. trin bestod hovedsageligt i at forholde de to forskellige temadannelsesprocesser til hinanden. Jeg havde som nævnt fem temaer baseret på koder og syv baseret på interviewene som helhed. Sammenlignet havde disse navnløse temaer også en del tilfælles, og det virkede naturligt og tilfredsstillende at danne de endelige navngivne temaer ud fra dem. Jeg endte med fire temaer: Kontrol af det kaotiske, Begrænsning af agens, Frygt, og Anstrengt kropsbillede. Jeg afsluttede navngivningen af mine temaer med at undersøge, hvor mange af mine informanternes oplevelser jeg kunne se reflekteret i temaet i en eller anden form. Her kunne jeg se mindst tre informanter reflekteret i hvert af mine emner, tre i to emner og fire i to emner. Det var jeg rigtig godt tilfreds med, da mine deltagere som nævnt er meget forskellige, og jeg oprindeligt var nervøs for, hvorvidt jeg overhovedet kunne udvikle temaer, som kunne beskrive alle mine deltageres fortællinger på samme tid uden at virke reduktionistiske. Mit endelige mindmap med de 4 temaer kan ses i figur 3.



Figur 3: Mindmap

6. trin bestod i at renskrive min analyse. Indtil dette trin bestod min analyse hovedsageligt i noter, mindmaps og indlæg i den reflekive journal. Arbejdet med at samle disse måske lidt rodede refleksioner og analyser i et konkret analyseafsnit viste sig i nogen grad at blive en yderligere

transformerende bearbejdning af mine temaer. For det var først da renskrivningen begyndte, at jeg blev bevidst om et helt femte tema i min analyse, nemlig behandlerens rolle i forhold til både behandlingen af, men også forværringen eller måske endda udviklingen af spiseforstyrret adfærd hos mennesker med T1D. Dette aspekt dukkede slet ikke op som et separat tema, før 6. trin og renskrivningen begyndte.

5. Analyse

I dette afsnit vil jeg første del af problemformuleringen, som handler om, hvordan spiseforstyrret adfærd opleves hos mennesker med T1D, og hvordan det udformer sig. Som nævnt er der gennem de tidligere trin af analyseprocessen udarbejdet fire temaer:

- Anstrengt kropsbillede
- Kontrol af det kaotiske
- Frygt
- Begrænsning af agens

Som nævnt i forhold til 6. trin opstod der gennem analyseprocessen et femte tema: Behandlerens rolle. Fordi det blev udarbejdet så sent, har dette tema ikke sin egen overskrift, men optræder som et gennemgående tema i de øvrige temaer.

5.1. Anstrengt kropsbillede

Jeg vil starte min analyse med temaet anstrengt kropsbillede, da det nok er det mest overførbare til, hvad man i klassisk forstand betragter som den bagvedliggende årsag til spiseforstyrret adfærd. Mest fordi det indebærer et restriktivt forhold til kost og motion for at kontrollere kropsvægten, der er et kernesymptom i de måske mest velkendte spiseforstyrrelser anoreksi og bulimi.

Flere af mine informanter beskrev, at de somme tider havde et udfordret forhold til deres krop - nogle mere end andre og også på ret forskellige måder. A udviklede for eksempel et anstrengt forhold til sin egen krop som følge af den vægt, hun tabte i forbindelse med diagnosen. Hun var gravid på det tidspunkt og fik mange komplimenter på, hvordan hun så ud, og hvor flot det var

taget i betragtning af, at hun også lige havde født: "Og så samtidig, så oplevede jeg jo, at jeg fik ekstremt mange komplimenter for, hvordan jeg så ud på det tidspunkt. Altså rigtig mange, rigtig mange mandlige kollegaer, som var henne og komplimentere: "Kæft hvor ser du godt ud!" Man skulle fandeme ikke tro at du lige havde født. Og wauw." Her lader det til at A har internaliseret den ros hun fik, måske er den faldet på et tørt sted og hendes kropsform er nu blevet en vigtig del af hendes selvværd. Dette er dog kun spekulation fra min side som interviewer. A knyttede selv komplimenterne til et narrativ om hvorfor hun fik det svært med sin krop, men gav aldrig en beskrivelse af hvorfor hun tænkte at dette var tilfældet.

B oplever en gang imellem at have det svært med sin krop som følge af den vægt, hun har taget på i forbindelse med overspisninger: "Så tænker man: "Hvor er du bare en idiot! Du ved jo godt, at det ikke er godt for dig at spise alt det her." Fordi man kan også se det på sin vægt og man kan jo mærke det på sig selv. -altså mærke det på, hvor tung man bliver bagefter, ikke jo?" Hun beskriver dog også, at hun nu har udviklet en accept af sin vægtstigning, bl.a. med støtte fra sin kæreste: ". Jeg jo kun takke min kæreste (griner). Han elsker jo. Men, altså han siger: "Jamen, han er ligeglad med hvad for en vægt jeg har." Han synes jo stadigvæk jeg er smuk."

D's forhold til sin krop er heller ikke godt, og det det mest centrale tema i hendes fortælling. Hendes vægt blev for eksempel altid set som et problem i forbindelse med hendes diabetesbehandling og noget, som hun skulle stå til regnskab for:

"Altså det har altid været med en klump i maven eller halsen, at jeg skulle på vægten, til den der kontrol, men det var ikke noget, jeg kunne snige mig udenom. Det var vigtigt. Og så har jeg altid fået at vide: "ja, du har jo taget lidt på fra sidste gang." Hvis jeg så havde- var gået fem hundrede gram ned, så har jeg fået ros. Så så implicit har det jo været, skidt, at jeg har vejet så meget.

D er på denne måde i større eller mindre grad blevet påduttet et negativt kropsbillede af sine behandlere, som har fulgt hende resten af livet. Behandlerne har ikke nødvendigvis haft dårlige intentioner med deres kommentarer, og som D beskriver dem, har de heller ikke været eksplicit

udskammende, men har mere implicit givet hende en følelse af at være forkert. Vi vil vende tilbage til Ds behandlere flere gange i denne analyse for de har på flere forskellige måder spillet en ret negativ rolle i hendes behandling og forhold til mad og diabetes.

Omvendt beskriver A, at en behandlers kommentarer på de vejninger, som hun fik foretaget til kontrol, havde en positiv indvirkning på hende. Måske var kommentarerne endda også en af årsagerne til, at hun fik det bedre i forhold til hendes tidligere ret anstrengte forhold til sin egen krop og diabetes, selvom hun ikke rigtig kan sætte en finger på, præcis hvad det var, som gjorde, at hun fik det bedre:

"Og så tror jeg bare at jeg oplevede at hver gang jeg kom, så sagde min læge til mig: "Du vejer altid det samme." Og så tror jeg, sådan: "ja, det gør jeg nok!" Og nu har jeg jo også fået nogle børn, og nu er jeg også færdig med alt, det der graviditet og amning, og, jeg fandt nok sådan mere ro i, at nu er min krop bare sådan som det skal være." Dette er ikke nødvendigvis et udtryk for, at vejning i forbindelse med et dårligt kropsbillede generelt var en god ting for A. Faktisk var det generelt en temmelig negativ vane for hende. Hun fortæller for eksempel, at hendes mand engang sagde: "... på et tidspunkt så sagde min mand: "... ved du hvad nu tager jeg snart den badevægt og kyler den ud af vinduet. For du skal ikke veje dig tre gange om ugen, det er simpelthen for usundt." På denne måde kan vi også se at A har fået støtte fra en partner i forhold til at give slip på bekymringer om vægten. En anden interessant observation er, at der er forskel på de vejninger, som A selv foretog derhjemme, og som ikke var gode for hende, og de vejninger, hun fik taget til sine kontroller, som gav hende en bekræftelse i, at hun var i stand til at vedligeholde en sund vægt uden at skulle være overkontrollerende i forhold til sin mad.

5.2 Kontrol af det kaotiske

Dette tema handler primært om deltagernes kontinuerlige forsøg på at kontrollere deres T1D og deres blodsukker, årsagerne til deres ønske om denne kontrol og de metoder, de benytter til at opnå den. Denne kontrol påvirker ofte deres spiseadfærd, fordi blodsukkeret og insulinbehandlingen er afhængig deraf. Måden, som dette tema oftest kom til udtryk på i mine interviews, var igennem mine informanters forsøg på at kontrollere deres blodsukker og deres

udtryk for alligevel at føle sig fuldstændig magtesløse i sidste ende. Et rammende eksempel på dette er D's oplevelse af at være til kontrol på hospitalet: "Og der var enormt mange restriktioner, og der vaaar.. Og uanset hvad jeg gjorde, så var det hele forkert, når jeg kom til kontroller." På den måde oplevede D en magtesløshed, for selvom hun gjorde "alt det rigtige" og levede sit liv "efter en klokkestreng", hvor hun vejede al sin mad, så gav det stadig aldrig rigtig pote, hverken i forhold til hendes langtidsblodsukker eller i forhold til respons fra hendes behandlere. Som hun selv siger: "Så jeg fik faktisk rigtig meget skældud. Syntes jeg."

Kravet om kontrol af Ds blodsukker kom hovedsageligt fra hendes behandlere, fortæller hun. De strenge krav, som er blevet stillet til hende gennem årene, bunder formentlig i, at hun fik diabetes på et tidspunkt, hvor diabetesbehandlingen ikke var så langt fremme. I de senere år er de metoder, man har til at kontrollere diabetes, blevet bedre, og har givet mere fleksibilitet og handlefrihed for patienterne. Men for D var det ikke tilfældet i mange år, og hun har haft rigtig svært ved at komme af med eftervirkningerne af de restriktioner, som hun blev pålagt af sine behandlere i de tidlige år af hendes sygdom som et forøg på at kontrollere hendes diabetes.

For eksempel har fødevarer med høje glykæmiske indekser som slik og honningmadder længe været forbundet med dårlig samvittighed for hende: "Jamen så har det jo altid været forbundet med sådan en eller anden kronisk dårlig samvittighed. Over, at jeg ikke øh var god ved mig selv, og at jeg ikke passede ordentligt på". Hendes behandleres behov og forestilling om, hvordan man skulle kontrollere hendes diabetes, var med andre ord blevet internaliseret for hende.

Ud fra denne forståelse bliver det også tydeligt, hvor vigtig behandlerens rolle er for mennesker med T1D i forhold til deres behov for at kontrollere deres diabetes, samt hvor godt de oplever at lykkes med det, og ligeledes hvor kaotisk de opfatter sygdommen. C spekulerede, at hendes dårlige samvittighed omkring høje blodsukrer nok mest var født af hendes behandlere:

"Den tænker er rigtig meget er født hos mine behandlere. Jeg ved, og kan høre, at de prøver at øve sig i at gå lidt væk fra alle de her tal og målen og vejen. Men det er bare desværre, tænker jeg. Det jeg har mødt- blevet mødt med i 10 år, på sygehuset at, jeg altid har fået at

vide. -Sådan er min oplevelse i hvert fald. Altid fået vide af lægerne, hvor de har sagt: "Men du ligger ikke lige helt der, hvor vi gerne vil have dig."

Umiddelbart virker lægernes ord ikke hårde som sådan, men C har opfattet dem på en måde, som har givet hende dårlig samvittighed omkring de høje blodsukre. Hun beskriver også, hvordan hun kommer til at opfatte sig selv som "en dårlig patient", ikke fordi nogen af hendes behandlere nogensinde har kaldt hende det, men fordi det er det, hun tolker ud fra den begrænsede interaktion, hun har haft med sine behandlere. Som hun beskriver det, er hun blevet mødt af læger som er meget fokuserede på tal og meget lidt på hende. "Det der med at man bliver målt og vejjet. På, og man føler -jeg kan næsten føle mig sådan: "Okay, er jeg en god patient eller er jeg en dårlig patient?" Ik? I dag- I år var jeg måske ikke så god en patient, fordi mit blods- langtidspå prøve var steget en lille smule ik?"

Ud fra C's beretning kan man få en forståelse af, at selvom en behandler ikke eksplicit skælder ud, ligesom det var tilfældet for D, så kan en manglende kommunikation fra behandlerens side ligeledes lede til et øget kontrolbehov hos patienten som et forsøg på at undgå den dårlige samvittighed, der er blevet associeret med hyperglykæmi. Også som følge af hvad lægen ellers sandsynligvis har opfattet som relativt neutrale kommentarer.

Ikke alle kontrolbehov i forbindelse med blodsukker kommer fra behandlernes side. A har for eksempel ud fra sin egen beskrivelse nærmest ikke haft andet, end hvad hun opfattede som søde og støttende behandlere, som gentagende gange aktivt har forsøgt at hjælpe hende med at reducere det kontrolbehov, som hun selv havde, og forsikret hende om, at hun gjorde det godt, og alt var okay. Alligevel skammede hun sig meget over, at hun ikke kunne styre sin diabetes bedre, end hun gjorde:

"Øh, og heldigvis der oplevede jeg jo hver gang, at der bare var kæmpe forståelse og sådan. "Ved du hvad og?" -Når man kigger alle de der tal igennem" og sådan, spurgte lidt ind til: "Jamen, hvad skete der i den her periode? Var du syg eller havde du travlt? Og?" Det var meget mere sådan: "Vi er her altså for at hjælpe dig. Vi er her ikke for at irettesætte dig."

Men det var tankerne inden besøget hvor det var sådan: "Nej! Det her går bare slet ikke! Jeg har overhovedet ikke ligget særlig pænt. Åh nej! Hvad kommer de til at sige? Og" -jeg skammede mig over, at jeg ikke kunne styre det bedre.

For A handlede kontrollen meget om at have styr på alle de faktorer, som påvirkede hendes blodsukre, og på den måde lykkedes det hende at være ret stramt reguleret særligt i starten af hendes sygdom. Hun følte også, at hun mistede kontrollen, når hun ikke kunne forklare sine blodsukre, og hvorfor de var som de var: " Altså, jeg følte jo at jeg mistede kontrollen når jeg, ikke kunne forklare mine tal. Altså, dengang var jeg jo ikke sådan ops på om der var, hormonelle udsving og der var, sådan svingende aktivitetsniveau og sådan."

Ligesom D forsøgte A at vedligeholde kontrollen gennem mad og faste spisetidspunkter. A beskriver også, at hun generelt er ret god til at være hård ved sig selv, en kvalitet som hun også opfatter clasher med T1D, netop fordi sygdommen er så kaotisk, som den er: "Ja. Og det har jeg jo også bare været sådan med denne her sygdom, og det kan man ikke være." Dermed beskriver A også T1D som en kaotisk sygdom der ikke kan kontrolleres, i hvert fald ikke så stramt som hun tidligere har forsøgt. En indsigt som D også deler: "Jeg synes at jeg det der med perfekt og et stabilt blodsukker, altså det ved vi jo godt, når man er type 1 diabetiker, det lader sig jo ikke gøre."

Informant B oplever ligeledes diabetes som kaotisk på mange måder. Hovedsageligt i forhold til alle de forbehold, der skal tages hver eneste gang, hun skal spise noget eller bevæge sig:

"Jamen, så er forholdet til mad noget skrækkeligt pis. Fordi, at så skal man. Man skal hele tiden have den fremme, og man skal hele tiden: "Hvad for nogle kulhydrater er der i den her?" Den her morgenmad, når man har spist? "Hvad er der egentlig i den?" For det det til? Får det blodsukkeret til at stige? Får det det til at falde? Hvad sker der, når jeg tager ud og cykler på arbejde?"

På denne måde oplever B T1D som kaotisk, fordi sygdommen tvinger hende til at have rigtigt mange uønskede overvejelser, som fylder i hendes hverdag. B's måde at håndtere dette på er

hovedsageligt at forsøge at undgå mad størstedelen af dagen, så hun ikke behøver at forholde sig til sin diabetes i så høj grad: "Ja så er man sulten og så ja, så er man ikke sulten i flere timer igen. Ja, det er jo oftest, jeg ikke spiser mere end to gange i døgnet. Fordi, så ved jeg, at jeg ikke skal kontrollere det, for meget, jeg skal ikke tænke på det, for meget. Og jeg skal ikke øh. Jeg skal ikke kæmpe med noget, jeg ikke har overskud til at kæmpe med (griner)." B's beskrivelse her er meget interessant, fordi hun i virkeligheden beskriver det relativt restriktive kostmønster, som hun tidligere har kaldt "en ond cirkel," som en måde at undgå at skulle kontrollere sin diabetes på frem for en måde at kontrollere den på. Dette tyder på at et restriktivt kostmønster som resulterer i sult og smertefulde overspisninger alligevel er at foretrække frem for det mentale overarbejde det er at skulle forholde sig til sit blodsukker ved indtaget af mad, hvilket også illustrerer hvor hårdt arbejde det er for deltagerne at kontrollere deres blodsukker.

Men hvorfor er det vigtigt for informanterne selv at holde styr på deres blodsukker? A har en interessant refleksion i forhold til dette, hvor hun fortæller, at hendes behov for kontrol måske kommer fra en form for iboende perfektionisme: "Og der er jeg bare rigtig god til at være hård ved mig selv. Rigtig hård ved mig selv, altså det der at jeg skulle gøre det så godt, som jeg er overhovedet kan."

Også C beskriver at være ret ambitiøs i forhold til at have et stabilt blodsukker på mellem 4-10, også selvom det ikke altid er nemt: "Det kan godt være at det ikke er når jeg er ude at spise, at jeg skal være ambitiøs om at komme til at ligge der. Men den tanke er også svær og give slip på." Dette kunne også godt indikere en vis grad af perfektionisme. Og selvom C gennem store dele af interviewet forklarer sit behov for at undgå højt blodsukker som: "... født hos mine behandlere," så lader hun ikke til at have fået så meget decideret skældud som for eksempel D. Til gengæld er hun blevet mødt med nogle lidt tørre underkendende kommentarer som for eksempel: "Ja.. Du ligger jo ikke helt der, hvor vi gerne vil have dig." Umiddelbart har behandlerne ikke presset C voldsomt i forhold til, at hun radikalt skulle gøre noget ved sit blodsukker. Men hun har følt sig nødsaget til at gøre det alligevel, hvilket måske siger noget om hendes eget behov for at være ambitiøs i forhold til at kontrollere sit blodsukker. På denne måde tyder noget på, at et indre

iboende element i forhold til at ønske kontrol over blodsukkeret for mennesker med T1D godt kunne være en form for perfektionisme.

5.3. Frygt

Temaet frygt handler om angst og de tiltag og restriktioner, som tages i brug for at undgå denne, hvilket ofte ender med at påvirke spisemønstre og adfærd. For mange af mine informanter kom beretninger om frygt oftest i spil i forhold til lavt blodsukker. Dette er også forståeligt i betragtning af, at hypoglykæmi som tidligere nævnt er den mest akutte og dødelige komplikation, man er i risiko for som menneske med T1D. Alle mine informanter beskrev på et eller andet tidspunkt under deres interview, at de var bange for lavt blodsukker. Enten fordi symptomerne bare var ubehagelige, eller fordi de decideret var bange for at dø. B har for eksempel en meget rammende beskrivelse af den stressfulde og skræmmende situation et lavt blodsukker kan være. Her fortæller hun om en trang til at spise alt, hvad hun overhovedet kan komme i nærheden af bare for at overleve, og hvor træt og udmattet hun er efter at have været i, hvad hun kalder "en kampstilling" om sit eget liv:

"Du, du. Du bliver sådan helt: "Orgh!" ik? Og det er bare så hårdt, fordi når man så- Man kan ikke stoppe sig selv. Man kan virkelig ikke stoppe sig selv. Fordi. Du. Du drikker 2 juice. Du spiser en hel pose slik. Du du tager en halv skive brød. Du du går fuldstændig amok. Og så bagefter. Så kommer det høje blodsukker jo igen. Så kunne du jo ikke styre dig. Og du er bare så træt, og så udmattet efter du har været i denne kampstilling. Om sit eget liv næsten ik?"

På denne måde kan man også se lavt blodsukker som det ultimative kontroltab, hvor man ikke bare mister kontrol over sin adfærd, men også potentielt sit eget liv. B har ikke oplevet at være i decideret risiko, men det har A, som ellers var vant til at vågne af lave blodsukker og bare syntes, at det var træls. Nu er hun blevet decideret bange for dem, efter at hun blev indlagt som følge af et lavt blodsukker: "Men vi har haft hvor, min mand ikke kunne vække mig. Og jeg, var bare så lav at jeg vågnede først da der stod 4 falckreddere inde i mit soveværelse.. Og hel.. altså jeg var jo bare helt væk, og så blev indlagt bagefter og da er jeg så.. Da er jeg så blevet ret bange for det." Til trods for denne skræmmende oplevelse er det dog lykkedes A i samarbejde med sine behandlere

at justere på hendes basalinsulin, så hun "ligger lidt højere" og til gengæld fortæller hun, at "... så er jeg ikke så bange mere."

Jeg bringer As oplevelse på bane, fordi den står i en interessant kontrast til et par udslagsgivende oplevelser. Som C har haft med lavt blodsukker:

"Der havde jeg faktisk inden for et halvt år, et par oplevelse hvor hvor mit blodsukker bare falder. -Lige pludselig! Altså, det falder fra- Det ligger på stabilt på 8 og så, så sker der et eller andet og så falder det ned til til 2. Uden, og ja, så i forbindelse også med med et måltid. Og det er altså indenfor øh indenfor en halv time fra jeg har spist, og det er sådan. Det har været nogle oplevelser, der sådan har- De har sat sig i mig."

C beskrev særligt, at en af hendes udfordringer i forhold til T1D var, at hun var temmelig begrænset i den mængde af kulhydrater, som hun var komfortabel med at indtage, fordi hun ikke rigtig havde lyst til at have særligt meget aktivt insulin i kroppen ad gangen: " Fordi jeg tænker at hvis jeg har mere aktivt insulin i kroppen. Ss- for mig så er der. Større risiko for at mit blodsukker falder. Og jeg så genoplever de her rigtig ubehagelige situationer."

Som respons til C's oplevelse med de lave blodsukre og hendes forsigtighed med kulhydrater spurgte jeg ind til, om der var et element af uforudsigelighed, som spillede ind i ubehageligheden af hendes oplevelse. Det nikkede hun genkendende til: "Så har du dine tommelfingerregler. Men men i dag der virkede det så overhovedet ikke. Og hvorfor gjorde det så ikke det? Og så kan man jo næsten blive bekymret for om: "gad vide, virker det så næste gang?". Hun var selv kommet frem til, at det nok havde noget at gøre med skift af infusionssæt på hendes pumpe, som måske gjorde hende mere sensitiv overfor insulinen, men hun forstod ikke hvorfor, og hun beskrev også skiftet af infusionssæt som "det eneste jeg jeg kan sådan hæfte op på, at der er sket, sådan begge gange." Med andre ord lød det på hende som om, det ikke nødvendigvis var en god forklaring, men det var den bedste forklaring, hun kunne komme i tanke om. Det var i hvert fald nok til, at hun nu skifter infusionssæt "Aldrig før et måltid, men efter et måltid." På denne måde kan man

tolke usikkerheden som et vigtigt element af den frygt, som bl.a. har ledt C til en mere forsigtig og potentielt også mere begrænsende tilgang til kost og insulin.

Jeg opfatter A's og C's fortællinger om frygt i forbindelse med lavt blodsukker som interessante kontraster på den måde, at A har formået i større eller mindre grad at mindske sin frygt for lavt blodsukker, mens C i sit interview ikke gav meget udtryk for, at frygten fra de oplevelser, som havde sat sig i hende, var blevet mindre. A har haft et relativt godt forhold til sine behandlere og har kunnet stole på deres behandles hjælp i forhold til at nedsætte hendes basalinsulin og give hende noget mere tryghed. C har derimod tidligere udtrykt et lidt mere anstrengt forhold til sine behandlere og gav i interviewet ikke udtryk for at have spurgt dem til råds. Faktisk lyder det ikke, som om hun føler, at hun har haft muligheden gennem størstedelen af hendes behandling, da det for hende er ret nyt at hendes læge spørger ind til hvordan hun har det og hvad hun gerne vil snakke om. : "Det jeg det sådan jeg har oplevet det, Og det er sådan ret nyt, syntes jeg, og for mig, at de begynder sådan at spørge ind til hvad vil du gerne snakke om? Og hvordan har du det?" Således kan man også argumentere for, at behandlere spiller en rolle i forhold til at reducere den frygt, som kan lede til restriktive kostmønstre.

Frygt spiller også en rolle i D's liv, men handler til gengæld ikke så meget om lavt blodsukker som om frygt for langtidskomplikationer. D's oplevelser er også et godt eksempel på, hvordan behandlere kan være med til at skabe en uhensigtsmæssig frygt i deres patienter. D fik bl.a. at vide at hendes nyrer ville stå af: "Jeg jo også at vide: "Men så står de nyere jo af, hvis ikke du snart passer på!" D beskrev, at lægen "prikkede lidt til noget angst og noget, for fremtid", og som hun tilføjer: "-Jeg havde jo faktisk ingen fremtid." D's oplevelse af behandlerens kommentarer udtrykker ikke blot frygt, men også en høj grad af håbløshed, og ingen af disse kunne hun få hjælp til at adressere, fordi hun stoppede med at gå til kontroller, efter hun fik oplevelsen af, at hun bare fik det dårligt af det. Frygten var ikke en motivationsfaktor for D til at agere anderledes, og som man måske kunne have tænkt at hendes behandlere kunne have forestillet sig, men med Ds egne ord så fik hun ikke noget ud af det og fik det bare dårligt: "Fordi jeg fik simpelthen ikke noget ud af det. Jeg fik det bare rigtig dårligt over det" og fordi hun stoppede til kontrollerne, fik hun heller ikke mulighed for at få yderligere hjælp til hendes behandling i mange år fremad. helt overordnet

illustrerer dette eksempel, hvordan frygt er et element, som kommer til at virke begrænsende og påvirke folk (i hvert fald mine informanter) negativt følelsesmæssigt.

Også B's historie inkorporerer elementer af frygt. Hun beskriver for eksempel en frygt for at tage for meget insulin: "Det er jo også, det man er bange for. På en eller anden måde, en eller anden mindre måde bange for at tage insulin, fordi får man jo så det her lave blodsukker? Og så især hvis man er på vej i seng- mærker jeg i hvert fald tit." Denne frygt er igen associeret med en masse tanker og overvejelser: "Det er tit og ofte man siger. "Har jeg taget for meget? Tør jeg gøre det her?" Man kan ikke bare nyde. Maden. Man kan ikke bare nyde drikke. Man sidder bare og tænker "Hvad sker der om kvarter? Tyve minutter? Hvad sker der om en halv time? Hvad sker der om en time?"

Hvis man også tager B's tidligere beskrivelse af oplevelsen af lavt blodsukker i betragtning, giver de mange tanker god mening, men de er ikke nødvendigvis særlig gavnlige på den måde, at de fjerner hende fra det øjeblik, hun befinder sig i. Det sker særligt sociale situationer, som hun siger: "Man får det så dårligt, at man ikke kan være i det selskab, man nu er i."

Denne form for frygtbaserede overvejelser kender C også til:

"Det er bare sådan, du kører bare på to tandhjul på inde i hovedet på en anden måde. Så der er bare og den kører eddermame stærkt den her i forhold til blodsukkeret. Og og, det sådan det bliver sådan, det bliver sådan anspændt i hele kroppen. Og jeg. Altså, det er virkelig, altså virkelig på overarbejde. -Fordi man skal være begge steder. Altså, både både i den samtale man nu er i og samme tid, så bulder, det derud af i forhold til hvad? Hvad bliver slutresultatet på, på den her mængde insulin og det her mad jeg har spist?"

Frygten giver anledning til en masse mentalt overarbejde, som sænker livskvaliteten for B og C og virker begrænsende for dem, i og med de ikke kan nyde de sociale begivenheder, de befinder sig i.

5.4. Begrænsning af agens

Temaet begrænsning af agens er både et separat tema fra de tre andre: Anstrengt forhold til krop, Kontrol af det kaotiske og Frygt, men det inkorporerer også disse tre temaer fordi både frygten og forsøget på at opnå kontrol ofte leder til visse adfærdsmæssige og kostmæssige begrænsninger. I hvert fald for mine informanter.

D fortæller, at hun har følt sig begrænset i forbindelse med sociale arrangementer. I starten af sin sygdom oplevede hun gentagende gange at blive bispist med diverse sukkerfrie erstatningsfødevarer i stedet for det, som de andre gæster fik, hvilket hun syntes var rigtig ubehageligt: "Fordi jeg synes simpelthen, det var så udstillende, og det var så modbydeligt. Og nogle gange hvis værten så havde glemt det til de her store forsamlingshus familiefester.. Jamen så øh. Så, gjorde de alt muligt, og så sad jeg der uden mad. Og i virkeligheden, så kunne jeg lige så godt have spist det de andre fik."

D blev her begrænset i sin handlefrihed til at spise, hvad hun virkelig havde lyst til. Ikke som følge af hendes eget behov for at kontrollere sin diabetes, men som følge af hendes families behov for at kontrollere hendes diabetes for hende. Hun fortalte også, at hendes mor blev meget ked af det, da hun senere valgte at sige fra og begyndte at spise, hvad hun ville til sociale arrangementer: "Jamen, det var et stort problem. For min nærmeste familie. Ja. Det, altså min mor især hun tog det meget nært, hvis jeg kunne tage et stykke vandbakkelse kagemand." På denne måde giver D's dårlige samvittighed omkring mad meget god mening, og det er meget forståeligt, at hun ikke altid har følt sig fri til at spise, som hun havde lyst til indtil for meget nylig. Hendes handlefrihed og agens er konstant blevet begrænset af både hendes behandlere og hendes egen familie på en måde, som ikke stemte overens med hendes egne værdier.

Eksemplet fra D's fortælling illustrerer også meget godt hele problematikken bag begrænsning af agens. Problemet er ikke nødvendigvis erstatningsfødevarer og alternativer i sig selv, det er D's oplevelse af en begrænset agens, som fik hende til at føle sig udstillet og anderledes fra alle de andre, i og med at restriktionerne ikke gav nogen som helst mening for hende.

A giver et andet eksempel, der kan illustrere forskellen mellem agensbegrænsende restriktioner og mere meningsfyldte restriktioner. A plejede også at erstatte meget af sin kost med sukkerfrie eller kulhydratlette alternativer den gang, hun havde det skidt med sin krop og så sig selv som meget overkontrollerende i forhold til sin diabetes. Hun gør det dog stadig til en vis grad i dag, men fortæller, at hun selv oplever det som meget anderledes, end det var den gang: "Jamen, følelsesmæssigt var det bare anderledes dengang end det er nu. Fordi dengang handlede det lidt mere om mit kropsideal, end det handlede om, at jeg ikke synes, det var kulhydraterne værd. Altså, hvor nu, hvis jeg vælger pastaen fra. Så handler det om, at jeg ikke at jeg ikke gider den stigning om natten, eller sent om aftenen."

A's fravalg lyder således som et mere aktivt fravalg, som hun føler gør livet lettere, end som en en restriktion, hun er tvunget til at følge. Hun beskriver også, at hun tidligere fulgte det meget restriktive kostmønster, fordi hun følte, at hun ikke havde et andet valg: "Men dengang var jeg jo rigtig god til at sige til mig selv, at det var den eneste rigtige måde at gøre det på." A føler ikke det samme i dag. Hun vælger de restriktioner, som gør hendes diabetes nemmere at styre, men fravælger også dem, som hun føler bare reducerer hendes livskvalitet. For eksempel fortæller hun omkring sukkerfrit bagværk, som hun ellers bagte en masse af tidligere: "Ja, så tror jeg mere, jeg er blevet sådan, men så kigger jeg ikke så meget på det i tal mere. Nu kigger jeg mere på at jeg vil hellere have et lille stykke af en mega god kage, end et kæmpestort stykke erstatnings."

A's restriktioner lyder meningsfulde for hende, og som om de ikke rigtigt begrænser hendes handlefrihed og agens. I hvert fald ikke som hun oplever det. Derimod var de restriktioner, som D blev påtvunget, yderst begrænsende for hendes følelse af agens. Det var også først, da D mødte behandlere, som fjernede uønskede restriktioner fra hendes liv, at hun udviklede et mere stabilt kostmønster: "Og lige pludselig, så gik det op for mig "Gud jamen nu får jeg ikke dårlig samvittighed!" Og nu nu kan jeg faktisk godt, og det har gjort at jeg ikke overspiser. Nærmest ikke mere." hun følte sig også bedre i stand til at tage sig af sin T1D, særligt i forhold til lavt blodsukker: "Jeg har også fået en anderledes lyst til og behov for at modvirke de der lave blodsukker. Så hvis jeg er i gang med et eller andet, så husker jeg i større grad nu at spise frokost for at tage hensyn til mig selv."

Man kan ud fra disse udtalelser tolke, at færre begrænsninger kan lede til en større følelse af agens og handlefrihed, som faktisk resulterer i en større lyst til at tage sig af sig selv og sit helbred. D havde aldrig haft muligheden for selv at vælge at tage sig af sin T1D, men nu hvor restriktionerne er væk, og hun har fået muligheden, vælger hun det faktisk selv til.

D er et eksempel på, hvordan ydre restriktioner kan virke begrænsende, men hvad med restriktioner som kommer indefra en selv? Ifølge A's fortælling så var det temmelig klart, at de restriktioner, hun pålagde sig selv i begyndelsen af sin sygdom, ikke var et aktivt valg, som hun traf, men noget som hun følte at hun var nødt til i mangel på bedre. Også B og C har oplevet sådanne indre begrænsninger.

Som nævnt tidligere havde C en frygt for lave blodsukrer, som havde ledt til en begrænsning af den mængde kulhydrater, som hun var villig til at indtage ad gangen for at begrænse sit forbrug af insulin. Ifølge hende selv begrænser denne restriktion hende ikke i hverdagen, men hun føler sig for eksempel begrænset, når hun skal ud at spise på restaurant eller i forhold til at spise fødevarer, som hun ikke normalt indtager. Eksempelvis snakkede vi på et tidspunkt om kanelnurrer, og hvorfor hun ikke spiste sådan nogle længere, selv om hun egentlig rigtig gerne ville: "Jeg ville et eller andet sted -Jeg ville også ønske jeg kunne.. Gå ind til en bager og købe sådan en lækker kanelnurrer eller hvad det nu, -altså sådan en rigtig fedtet en. En gang imellem. Jeg gør det bare aldrig." Som C selv fortæller, kunne hun jo i teorien bare spise halvdelen, så hun kun var nødt til at tage en mængde insulin, hun følte, at hun kunne håndtere, men hun gør det alligevel ikke og lader i interviewet heller ikke til at være fuldstændig afklaret med præcis hvorfor, det er sådan, hun har det. Som hun siger i respons til, at jeg kalder muligheden for bare at spise kanelnurren "lidt teoretisk": "Ja, fordi jeg gør det jo ikke."

Vi kom i sidste ende frem til, at det muligvis havde noget at gøre med, at hun ikke mente, at det var muligt at spise kanelnurren uden en voldsom blodsukkerstigning, og at det glykæmiske indeks var for højt til, at det var muligt at håndtere med insulin:

"Typisk, så ville det stadigvæk også være sådan nogle fødevarer, som giver sådan et virkelig et højt spike, i blodsukkeret, og så og så øh. -Siger jeg ikke at det crasher. Men så. Typisk er det sådan noget, så fiser det hurtigt ud igen. Altså. Ja og de der sådan de der de der rutschebane ture der, altså, dem altså. Dem har jeg heller ikke. Jeg har ikke lyst til at have dem."

Det at spise kanelnurren ville altså lede til en risiko for lavt blodsukker, som C ikke havde lyst til at skulle håndtere. Cs restriktioner omkring kanelnurren virker en smule mindre selvvalgte end A's valg af engang imellem at skære pastaen fra. A er for eksempel i stand til at vælge "et lille stykke af en megagod kage" til, mens C lader til at føle sig nødsaget til at skære fødevarer helt væk, hvis de forårsager hende problemer.

C beskrev også et lignende problem med pizza: "Men det er som om, at.. Jamen det er der jo ikke noget ved, hvis ikke jeg kan sætte mig til at spise en hel pizza. Og og det er jo sådan, kunne jeg ikke. Kunne ikke lige vende den om og sige: "prøv her".. Hvis, hvis det er fint. -Hvis jeg har det fint med bare at spise 2 slice.. Var det så ikke sjovere end en helt at lade være?" Det lader til, at C har udviklet en lidt ufleksibel tilgang til mad, som er endt med at begrænse hendes handlefrihed. Hun nævner også, hvordan hun faktisk ikke rigtig længere tager ud og spiser sushi med sine veninder, fordi hun ikke føler, at hun kan styre det. Også selvom hun ellers tidligere har holdt meget af sushi: "Det går jeg udenom. Og sushi det holder jeg mig faktisk også fra nu. Fordi det er også bare supersvært at styre for mig."

På denne måde lader C til at blive begrænset på mange måder, også selvom jeg vil argumentere, at hun efter min opfattelse ikke lever et meget anderledes liv rent kostmæssigt, end A gør. A spiser ganske vist små mængder slik og kage engang imellem, men overordnet lyder det ikke som om, at hendes kost er synderligt høj på hverken kulhydrater eller sukker. For eksempel spurgte jeg hende, om hun nogensinde havde lyst til bare sådan at spise en hel pizza eller noget andet med en masse kulhydrater, og hendes svar var, at det aldrig var noget, der sådan rigtig var faldet hende ind: "Mmm.. Det er aldrig noget, der sådan falder mig ind. Og jeg har altid været sådan lidt.. Jeg har ikke været småtspisende, men du ved sådan. Jeg tror, jeg altid har været god til at mærke min krop, og jeg har det faktisk ikke godt med at spise 100 gram slik."

Det giver således meget god mening hvis A ikke føler sig begrænset på samme måde som C. Selvom hun selv siger, at hun ikke opfatter sig selv som småtspisende som sådan, så virker det som om, hun trods alt har et lidt andet naturligt spisemønster end C beskriver at have haft,, inden hun diabetes. Ikke fordi C's kostmønster inden da var enormt kulhydrattungt, men hun beskriver det selv som "meget lystbetonet," hvor hun for eksempel godt kunne spise "en skive franskbrød med nutella", hvis hun havde lyst til det. Dengang kunne hun også sagtens bare spise en hel kanelnurre, fordi hun havde lyst til det: "Hvor jeg før diabetes, der spiste jeg nok bare det hele."

Opsummerende adskiller A og C's restriktioner sig fra hinanden ikke ved at være henholdsvis udefra styrede og indefra styrede, som det var tilfældet med A og D, men ved at være selvvalgte kontra ikke-selvvalgte. Også fordi A's restriktioner tilsyneladende har en god del mere fleksibilitet end C's og dermed også virker mindre begrænsende.

Det sidste eksempel på, hvordan restriktioner i forhold til T1D kan virke begrænsende for mine informanternes agens, er B's fortælling om den onde cirkel, hun befinder sig i. Som tidligere nævnt oplever B sin T1D og sit blodsukker som værende temmelig kaotisk og besværligt at kontrollere hver gang hun indtager kulhydrater, og derfor lader hun ofte være med at spise størstedelen af dagen, hvorefter hun ender i en overspisning om aftenen.

Det begrænser hendes agens, fordi hun i princippet ender ud i en situation, som faktisk overhovedet ikke er ønskværdig for hende. Som hun beskriver det, har hun tydeligvis ikke selv lyst til at spise så store portioner om aftenen, som hun nogle gange ender med at gøre. Hun beskriver gentagende gange, at hun jo faktisk får det dårligt af det både psykisk og fysisk: "Så det er den der med man man skælder sig selv lidt ud bagefter. Altså, "kunne du ikke bare have have lavet en ordentlig madpakke på arbejde? Kunne du ikke bare have spist ordentligt i løbet af dagen?" Så. Det er både fysisk og psykisk, man bliver.. sur på sig selv? Det er det. Ja."

Her fortæller B også, at hun skælder sig selv ud over ikke at have gjort det anderledes, hvilket også indikerer, at fasten i løbet af dagen og overspisningerne om aftenen ikke er et aktivt valg, hun selv

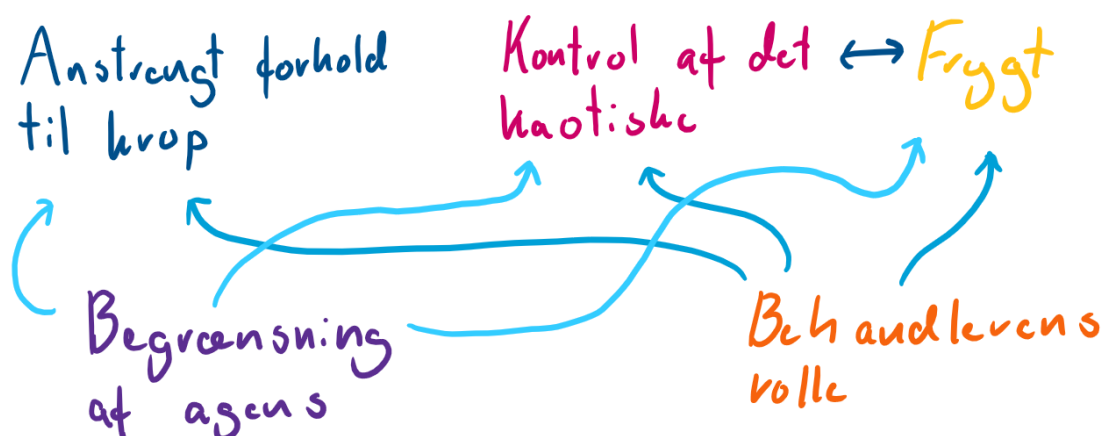
har truffet. For i princippet ville der jo ikke være noget galt med en sådan tilgang, for moderne insulinbehandling ikke afhængig af faste måltidstidspunkter længere. Hvis det reelt gav B mere frihed i forhold til hendes blodsukker og livskvalitet at faste størstedelen af dagen og spise et stort måltid ved dagens slutning, ville der ikke være noget problem. Men eftersom hun ikke selv trives i det, og det leder til uønskede konsekvenser for hende, så er det et problem. Hun er hverken tilfreds med at skulle gå og være sulten hele dagen, føle sig tvunget til at spise så meget, at hun får det dårligt, eller den vægt hun har taget på af sine overspisninger: ” Og jeg ved jo godt, jeg ikke kan spise det. Men jeg er så sulten, at jeg bare skal have det. Og ja, jeg er ligeglad med at få det dårligt. Men så når man har spist det hele, og man kommer ud af den her igen og man kan mærke, hvor dårligt man egentlig har det.”

Ligesom hos C kan man også godt argumentere, at B's tilgang er en smule ufleksibel og lidt sort/hvid. Hvor C kommer til helt at udelukke bestemte fødevarer, kommer B til helt at udelukke mad generelt på alle andre tidspunkter af dagen end om aftenen. Og ligesom C gør det for at undgå frygten for lavt blodsukker, gør B det for at undgå at skulle bruge tid og energi på at forholde sig til sit blodsukker. Men i sidste ende ender det med at virke begrænsende for dem, fordi det ikke er et aktivt valg som de har truffet, men en løsning de er blevet tvunget ind i af mangel på bedre, lidt ligesom A tidligere i hendes forløb med T1D eller D, som blev påtvunget restriktioner af sine behandlere, indtil hun kom i hænderne på sundhedsprofessionelle, som tillod hende at vælge anderledes.

5.5. Opsummering af analyse

Opsummerende er der faktisk ikke blot fire temaer, som er centrale for spiseforstyrret adfærd for mennesker med T1D, men 5. Efter sidste trin i analyseprocessen blev det nemlig, som tidligere nævnt, evident, at behandlerne spillede en betydelig rolle i forhold til spiseforstyrret adfærd hos deres patienter. På denne måde er der fem relevante temaer i stedet for kun fire. En anden vigtig konklusion, som kan drages fra analysen, er, at disse fem temaer påvirker hinanden gensidigt på flere forskellige måder. Figur 4 er en visuel repræsentation af temaerne og denne gensidige påvirkning baseret på projektets analyse. For eksempel kan det ses, at temaet begrænsning af agens spiller ind i de tre temaer. Det er fordi, alle tre temaer potentielt leder til restriktioner, som

kan mindske handlefrihed. Det samme er tilfældet i forhold til behandlerens rolle, hvor behandlere har potentialet til både at forbedre eller forværre spiseforstyrret adfærd både i forhold til krop, kontrol og frygt. Også kontrol af det kaotiske og frygt indvirker på hinanden, idet frygt for eksempel kan give et større behov for kontrol af blodsukkeret og få T1D til at føles mere kaotisk.



Figur 4: Interaktion mellem temaer

6. Diskussion

Dette afsnit vil søge at besvare 2. del af problemformuleringen. Mere specifikt hvordan spiseforstyrret adfærd hos mennesker med T1D både kan ligne og adskille sig fra normale kliniske spiseforstyrrelser.

6.1. Normal spiseforstyrret adfærd og spiseforstyrret adfærd i T1D

Som tidligere nævnt har DSM 5 og ICD-11 en smule forskellige overordnede definitioner på spiseforstyrrelser, og ICD-11 fokuserer meget på, hvad spiseforstyrrelser ikke er, frem for hvad det er. For eksempel - og måske meget relevant - har WHO's definition den interessante tilføjelse, at den anormale spiseadfærd ikke kan forklares af anden sygdom (WHO, 2013). Ud fra den definition vil man kunne argumentere for, at de negative oplevelser med mad og spisning, som mennesker

med T1D oplever, slet ikke kan defineres som spiseforstyret adfærd, fordi det er en konsekvens af at have T1D. Men omvendt er moderne insulinbehandling et sted, hvor de oplevelser, der er blevet præsenteret i denne undersøgelse, ikke burde være en naturlig konsekvens af at have T1D. Den amerikanske diabetesforening nævner selv, at der ikke er et anbefalet spisemønster for mennesker med T1D, og behandlingen kan og skal udarbejdes efter individuelle præferencer (Holt et al, 2021). Derfor er det muligt at argumentere for, at den adfærd, som man bl.a. ser hos de inkluderede informanter, ikke kun kan forklares som en naturlig konsekvens af diabetes.

Definitionen i DSM 5 har større fokus på, hvordan den spiserelaterede adfærd, som ligger under spiseforstyrrelser, skal begrænse fysisk helbred eller psykosocial funktion. Her er et potentielt større overlap med konklusionerne fra dette projekts analyse, nemlig at en vigtig komponent i forhold til spiseforstyrrelser er en følelse af begrænsning.

I ICD-11 er der ikke denne direkte henvisning til begrænsning af psykosocial funktion. Det kan måske forklares med, at begrænsninger allerede er inkorporeret i ICD-11's generelle definition af sektion 06, altså de mentale, adfærdsmæssige og udviklingsmæssige forstyrrelser, hvor de opremser en længere liste af begrænsninger, som disse potentielt kan medføre: "These disturbances are usually associated with distress or impairment in personal, family, social, educational, occupational, or other important areas of functioning" (WHO, 2019). Det må nødvendigvis også involvere spiseforstyrrelser, som også hører ind under sektion 06, og det kan være årsagen til, at forfatterne ikke inkluderede dette krav endnu engang, da det kunne virke som en gentagelse.

Det er dog på mange måder åbenlyst, at en adfærd skal virke begrænsende i et eller andet omfang for at blive betragtet som en problematik, der er relevant nok til at blive inkluderet i DSM 5 eller ICD 11. Spørgsmålet er, hvorvidt informationernes oplevelser i dette projekt specifikt og de temaer, som er udviklet deraf, har noget tilfælles med spiseforstyrrelser overhovedet, og her kan der umiddelbart godt findes en del overlap. For eksempel havde alle deltagere erfaringer med restriktion af fødevarerindtag i en eller anden grad, og derudover havde nogle af dem også erfaringer med tvangsoverspisninger i en eller anden grad. D havde for eksempel problemer med

at håndtere sine følelser med mad, og B endte med at overspise efter mange timers faste. Derudover havde alle deltagerne undtagen C oplevet et anstrengt forhold til deres krop, hvilket også er et kendt og gennemgående symptom ved mange forskellige spiseforstyrrelser. Omvendt er det også klart, at mine informanter ikke har alle symptomer på spiseforstyrrelser. For eksempel lader ingen af deltagerne rigtigt til at udvise en adfærd, som minder om kompenserende adfærd. Enten fordi tvangsoverspisningerne som disse typisk er associeret med for eksempel bulimi ikke er til stede, eller fordi det bare ikke har været en nødvendighed for informanterne af den ene eller anden årsag.

Den restriktive adfærd, som er til stede i de fleste spiseforstyrrelser i en eller anden grad, er som regel et forsøg på at opnå en eller anden form for kontrol (Sundhedsstyrelsen, 2021), og i forhold til de kliniske spiseforstyrrelser har dette ofte en stærk tilknytning til kontrol af vægt. Dette behov for kontrol har også været et tema for informanterne i dette projekt, både på måder der ligner traditionelle kliniske spiseforstyrrelser, og på måder der adskiller sig fra dem. For eksempel fremgik det af temaet om anstrengt forhold til krop, at størstedelen af de afholdte interviews reflekterede et ønske om at kontrollere krop og vægt i større eller mindre grad. For eksempel var en god portion af A's tidligere spiseforstyrrede adfærd meget motiveret af at kontrollere hendes vægt. Men det er også evident, at der er flere faktorer, der spiller ind end blot et behov for at kontrollere vægt og krop. For C var dette eksempelvis slet ikke et relevant tema.

Et tema, der var gennemgående i hele datasættet, var temaet omkring frygt. Frygt og angst er ikke nødvendigvis temaer, der er fremmede for almindelige populationer med spiseforstyrrelser og spiseforstyret adfærd. Både den danske sundhedsstyrelse, WHO, og APA genkender angst som en kendt komorbiditet indenfor spiseforstyrrelser. Kesby og kollegaer beskriver ligeledes i et review fra 2017, at angst er en kendt problematik i forhold til spiseforstyrrelser, og præsenterer i den forbindelse en forklarende mekanisme kaldet 'intolerance overfor usikkerhed' (IU). IU er en manglende evne til at håndtere usikkerhed og er typisk forhøjet i mennesker med tendens til spiseforstyret adfærd eller spiseforstyrrelser (Kesby et al, 2017). Indenfor kvantitativ forskningsmetodologi måles det typisk gennem et spørgeskema kaldet 'Intolerance of Uncertainty Scale' (IUS-27). IUS-27 består af 27 spørgsmål, som besvares på en 5-point Likert skala. Det var

bl.a. dette spørgeskema, som Brown og kollegaer benyttede i et systematisk review til at undersøge sammenhængen mellem IU og spiseforstyrrelser, og hvor de også fandt en sammenhæng mellem spiseforstyrrelser og UI i de fleste af deres 21 inkluderede undersøgelser. Reviewet inkluderede også en metaanalyse af fem undersøgelser, hvor der var en stærk sammenhæng mellem anoreksi og UI og en svagere sammenhæng mellem bulimi og UI (Brown et al, 2021).

På denne måde antyder forskningen, at der er evidens for en sammenhæng mellem IU og spiseforstyrret adfærd. Det er desuden et interessant teoretisk perspektiv, som både kunne passe på almindelige kliniske spiseforstyrrelser og spiseforstyrret adfærd i forbindelse med T1D. Ifølge Kesby og kollegaer er reaktionen på usikkerhed hos mennesker med spiseforstyrrelser for eksempel angst, bl.a. når de er ude af stand til at kontrollere deres spising og som følge deraf deres vægt (Kesby et al, 2019). Her kan det argumenteres, at mekanismen kunne være nogenlunde den samme hos mennesker med spiseforstyrret adfærd, når de føler sig ude af stand til at kontrollere deres blodsukker. Altså når de befinder sig i en usikker situation, som kunne påvirke deres blodsukker på en uforudsigelig måde, hvad enten det er faren for, at det bliver lavt og fører til ubehag eller ligefrem død, eller højt og fører til frygt for, hvad lægerne og sygeplejerskerne mon vil sige til næste kontrol. På den måde har spiseforstyrret adfærd hos mennesker med T1D og den almindelige population både potentielle ligheder og forskelle. Ligheder fordi de muligvis reagerer nogenlunde ens på usikkerhed, nemlig med angst eller frygt, men forskellig, fordi årsagerne til disse usikkerheder og tabet af kontrol kan være forskellige.

Fordi spiseforstyrret adfærd hos mennesker med T1D KAN være relateret til kontrol af vægt og kropsform, men ikke nødvendigvis er det, og måske i lige så høj grad er associeret med et forsøg på at kontrollere blodsukkeret, kan man argumentere for, at spiseforstyrret adfærd hos disse individer måske i højere grad minder om såkaldte ernæringsforstyrrelser som præsenteret i ICD-11 i stedet for spiseforstyrrelser. Denne distinktion adskiller spiseforstyrrelser, som handler om kontrol af vægt og form, og ernæringsforstyrrelser, som ikke nødvendigvis har nogen relation til vægt. Fordi spiseforstyrret adfærd, som det opleves af informanterne med T1D i denne undersøgelse, i lige så høj grad handlede om kontrol af blodsukker og frygt for lavt blodsukker som

om vægt, så er der også et godt argument for, at det måske i nogle tilfælde har mere tilfælles med en klinisk ernæringsforstyrrelse som ARFID (Avoidant Restrictive Food Intake Disorder) end det har med kliniske spiseforstyrrelser som bulimi og anoreksi. Specielt fordi ARFID typisk er knyttet til en angst for de mere direkte konsekvenser ved indtagelse af mad som f.eks. kvælning, og det stemmer overens med diabetikers angst i forhold til lavt blodsukker. Mit eget systematiske review blev afsluttet med samme argument, og denne kvalitative undersøgelse har på mange måder bekræftet hypotesen (Sparre, 2022).

Et andet aspekt af spiseforstyrret adfærd i forbindelse med T1D, som har ligheder med spiseforstyrrelser, er en tendens til perfektionisme. Perfektionisme er længe blevet knyttet til spiseforstyrrelser som en forklaringsmekanisme i forhold til det behov, patienter med spiseforstyrrelser har for kontrol. Bl.a. har forskerne bag EDE Fairburn og kollegaer længe sammenkoblet perfektionisme med spiseforstyrrelser (Shafran et al, 2001). Her defineres perfektionisme således: "the defining feature of clinically significant perfectionism is the overdependence of self-evaluation on the determined pursuit (and achievement) of self-imposed personally demanding standards of performance in at least one salient domain, despite the occurrence of adverse consequences" (Shafran et al, 2001, s. 1).

Ifølge forskningslitteraturen kan perfektionisme yderligere betragtes som et flerdimensionelt fænomen. Meget forsimplet skelnes der typisk mellem maladaptiv perfektionisme og adaptiv perfektionisme. Maladaptiv perfektionisme er typisk forbundet med psykopatologiske lidelser såsom angst, depression og spiseforstyrrelser, imens adaptiv perfektionisme typisk har en positiv effekt på psykologisk og psykosocial trivsel (Bardone-Cone et al, 2007). I et systematisk review af Vacca og kollegaer fra 2020, som undersøgte sammenhængen mellem perfektionisme og spiseforstyrrelser, skelnes der mellem perfektionistiske bestræbelser (perfectionistic strivings) som en form for adaptiv perfektionisme og perfektionistiske bekymringer (perfectionistic concerns) som en form for maladaptiv perfektionisme. Deres resultater var, at størstedelen af deres inkluderede 79 artikler fandt en sammenhæng mellem spiseforstyrret adfærd og perfektionisme. Selvom kun 11 af disse skelnede mellem perfektionistiske bestræbelser og perfektionistiske bekymringer, kunne de alligevel konkludere at majoriteten af disse fandt en

sammenhæng mellem særligt den maladaptive form for perfektionisme og spiseforstyrrelser (Vacca et al, 2020).

Ligesom perfektionisme kan benyttes som en forklaringsmekanisme for kontrolbehovet i kliniske spiseforstyrrelser, kan man også argumentere for, at det spiller en rolle for kontrolbehovet hos individer med spiseforstyrret adfærd og T1D. Det ses bl.a. i forhold til A og C i analysen som i tråd med Fairburns definition sætter høje standarder for deres blodsukkerkontrol på trods af negative konsekvenser i form af begrænsninger i deres handlefrihed.

Endelig viste der sig at være et gennemgående tema omkring behandlernes rolle i den spiseforstyrrede adfærd hos deltagerne. Det er ikke unikt for mennesker med T1D, eftersom det også er evidentielt at behandlere og sundhedsprofessionelle spiller en rolle i forhold til bedring eller forværring af deres spiseforstyrrede patienters symptomer. For eksempel fandt et systematisk review af Keel & Brown fra 2010 blandede remissionsrater efter behandling af både anoreksi, bulimi og uspecificerede spiseforstyrrelser (Keel & Brown, 2010). Det indikerer, at selvom behandlere kan have en terapeutisk effekt på symptomer, så er der også en del tilfælde, hvor de enten ikke har, eller hvor de måske endda har en negativ effekt, selv om det bør understreges, at der i Keel og Browns systematiske review ikke var evidens for en direkte årsagssammenhæng mellem behandling og forværring af spiseforstyrrelsessymptomer (Keel & Brown, 2010).

Der, hvor der kan være et unikt aspekt af spiseforstyrret adfærd for mennesker med T1D i forhold til normale kliniske spiseforstyrrelser, er i forhold til behandlernes potentiale for at facilitere udviklingen af spiseforstyrret adfærd hos deres patienter til at begynde med. Hvor patienter med spiseforstyrrelser opsøger sundhedsprofessionelle i forbindelse med allerede udviklede symptomer, som behandlere kan arbejde på at mindske med en anbefalet tilgang, så kommer patienter med T1D automatisk i kontakt med sundhedsprofessionelle på grund af deres T1D. Her kommer der ofte et stort fokus på kost og spisning i forbindelse med insulinbehandlingen, som desværre potentielt kan blive grundlaget for udviklingen af en spiseforstyrret adfærd, hvis behandlerne ikke udviser den rigtige grad af sensitivitet.

7. Styrker og svagheder

Denne undersøgelse har både haft styrker og svagheder, som det er relevant at diskutere. Som det allerede gik op for mig meget tidligt i min analyseproces, er mine informanter meget forskellige og oplever også spiseforstyrret adfærd meget forskelligt. I min analyse var jeg i stand til at finde nogle gennemgående temaer, som går igen hos de fleste af mine informanter - dog på forskellige måder. Men det er relevant at spørge, hvorvidt fire interviews er nok til rent videnskabeligt at besvare noget som helst, og om det ikke ville have været bedre med 10 eller måske endda 20 interviews? Særligt når jeg har hele tiden har pointeret, hvor forskellige mine informanter er.

Her vil jeg argumentere, at generalisering ikke er pointen med en kvalitativ metode. Det er det måske med en positivistisk naturvidenskabelig metode med en mere teknisk erkendelsesinteresse, der søger forklaring og forudsigelse af fænomener, men det er ikke tilfældet her. Jeg er opmærksom på, at resultaterne af dette projekt ikke kan generaliseres, og at mine fire informanters oplevelser med spiseforstyrret adfærd ikke nødvendigvis er repræsentative for alle mennesker med T1D, som har oplevet spiseforstyrret adfærd. Men indblikket i disse enkelte menneskers livsverden er et sted at starte, og en kvalitativ interviewundersøgelse som denne giver et langt bedre udgangspunkt for at udvikle et spørgeskema om spiseforstyrret adfærd blandt diabetikere end DEPS-R, hvor det ikke har været muligt for mig at finde begrundelser for deres valg af inkluderede spørgsmål.. Naturligvis vil jeg også anbefale flere undersøgelser og mere bearbejdning af mine resultater her, men min undersøgelse giver en værdifuld kontekst, som det kunne argumenteres, at DEPS-R mangler.

8. Implikationer

Selvom resultaterne af dette projekt har været baseret på kvalitative interviews med få deltagere og derfor ikke er generaliserbare på samme vis, som en kvantitativ undersøgelse ville være, så indikerer informanternes oplevelser dog en interessant og anderledes forståelse af spiseforstyrret adfærd hos mennesker med T1D, der adskiller sig fra den måde, som DEPS-R forstår spiseforstyrret adfærd. DEPS-R lader til at hvile på en forståelse af spiseforstyrret adfærd hos mennesker med T1D som en blanding af traditionel spiseforstyrret adfærd, suboptimal

blodsukkerkontrol og insulinrestriktion med det formål at tabe sig i vægt, men denne undersøgelse peger på, at der er andre relevante opmærksomhedspunkter. Det skal ikke kunne afvises, at det er relevant stadig at holde øje med disse potentielle aspekter af spiseforstyrret adfærd hos mennesker med T1D, men baseret på temaerne udviklet gennem dette projekts analyse, vil det også være relevant at undersøge, om patienterne oplever deres diabetes som kaotisk trods mange forsøg på at kontrollere deres blodsukker, om de har mange angstrelaterede følelser omkring blodsukker, om de har mange restriktioner af mad eller aktiviteter i deres dagligdag, og om de føler, at disse restriktioner er noget, der begrænser dem i deres handlefrihed.

Opsummerende kalder resultatet af denne undersøgelse på et mere nuanceret billede af spiseforstyrret adfærd hos mennesker med T1D både i forhold til, hvordan man undersøger det i forskning, og hvordan man behandler det i klinisk praksis.

I forhold til forskning og særligt DEPS-R ville det ifølge denne undersøgelse give mening at modificere spørgsmålene til at inkludere flere spørgsmål om de førnævnte temaer. Alternativt kunne der udarbejdes et andet spørgeskema, hvor der bygges oven på kvalitative undersøgelser som denne.

I forhold til den kliniske praksis afhænger den faglige vurdering af, hvorvidt en patient med T1D har problemer med forstyrret spisning af flere komplicerede og gensidigt afhængige faktorer. For eksempel er det måske ikke nok at gå ud fra en biometrisk vurdering af, hvorvidt langtidsblodsukkeret er for højt, fordi et overdrevent kontrolbehov og mange kostmæssige restriktioner hos en patient med T1D og spiseforstyrret adfærd sagtens kunne resultere i et ganske lavt langtidsblodsukker. Her ville den sundhedsprofessionelle, mere specifikt de som normalt benytter sig af biometriske målinger, som læger kunne overse en potentiel problematik. På samme tid er det heller ikke nok at basere vurderingen af, om der er tale om spiseforstyrret adfærd udelukkende på tilstedeværelsen af kostmæssige restriktioner, for hvis de ikke virker begrænsende for individets agens, er det ikke sikkert, at der er et problem.

Alt i alt kalder en sådan nuanceret problemstilling på et større tværfagligt samarbejde. Helt konkret er det selvfølgelig vigtigt for patienter med både spiseforstyrret adfærd og T1D, at de somatiske aspekter af T1D kan adresseres lægefagligt både i forhold til normal kontrol af deres T1D, men også i forhold til den spiseforstyrrede adfærd ved for eksempel at justere deres insulinbehandling på en måde, som giver dem mere frihed og sikkerhed i deres kost og aktivitet. Hvis der for eksempel er en frygt for lavt blodsukker, er det vigtigt, at læger og sygeplejersker kan være med til medicinsk at adressere den frygt og hjælpe med at justere behandlingen, så lavt blodsukker kan undgås i så høj grad som muligt.

Det er også vigtigt at inkludere psykologfaglig viden i form af en psykolog eller psykiater med ekspertise i udredning til at navigere i og behandle de komplekse problemstillinger. I forhold til den psykologiske behandling kan man med fordel benytte for eksempel kognitiv adfærdsterapi, som har vist sig ganske effektiv i forhold til behandlingen af traditionelle spiseforstyrrelser. Samtidig er kognitiv adfærdsterapi også den bedst dokumenterede behandling for angst, hvilket kunne gøre den særligt effektiv i forhold til behandling af spiseforstyrret adfærd hos mennesker med T1D, i hvert fald ud fra den nye forståelse, som dette projekt præsenterer, hvor angst spiller en større rolle.

Yderligere ville det også give mening at involvere diætister i forhold til at hjælpe patienterne med at navigere i de kostmæssige udfordringer. For eksempel kunne det være gavnligt i forhold til at klarlægge, hvordan forskellige fødevarer påvirker blodsukkeret bl.a. i forhold til glykæmisk indeks, og hvor hurtigt og hvor længe man vil kunne forvente, at et måltid påvirker blodsukkeret. Det kunne hjælpe patienterne til at blive mere velinformede og selvsikre omkring, hvordan de kan dosere deres insulin for at undgå højt og lavt blodsukker. På den måde kan man både reducere angsten i forhold til lavt blodsukker og begrænsningen af handlefrihed gennem en øget viden om, hvordan forskellige fødevarer påvirker blodsukkeret, så patienterne ikke oplever så stort et behov for at pålægge sig selv restriktioner.

Opfordringen til et tværfagligt samarbejde mellem sundhedsprofessionelle som læger, psykologer og diætister er allerede er en relativt klar anbefaling indenfor både behandling af

spiseforstyrrelser og T1D diabetes (Holt et al, 2021; Sundhedsstyrelsen, 2021). Denne undersøgelse understreger blot vigtigheden af dette samarbejde, fordi den har vist, at behandlere og sundhedsprofessionelle spiller en utrolig vigtig rolle i forhold til at reducere oplevelsen af kaos omkring T1D og den potentielt spiseforstyrrede adfærd, som sygdommen og dens behandling kan føre til hos deres patienter. Derfor er det meget vigtigt, at mennesker med T1D modtager vejledning i, hvordan de skal navigere i både de biologiske, kostmæssige og psykologiske aspekter af denne sygdom.

9. Konklusion

Det er nu muligt at besvare denne opgaves problemformulering, som er: Hvordan opleves spiseforstyrret adfærd hos mennesker med Type 1 diabetes?. Hvordan udformer det sig, og hvordan både ligner og adskiller det sig fra den spiseforstyrrede adfærd, som man ser i traditionelle kliniske spiseforstyrrelser?

Ifølge denne undersøgelse kan spiseforstyrret adfærd forstås ud fra fire overordnede temaer:

- *Kontrol af det kaotiske* som omhandler individets forsøg på at kontrollere sit blodsukker trods oplevelsen af T1D og som blodsukkeret som kaotisk.
- *Frygt* der typisk omhandler frygten for lavt blodsukker, det tilhørende ubehag samt den potentielle livsfare associeret med dette. Men også frygten for potentielle langtidsfølger af diabetes.
- *Et anstrengt forhold til krop* som handler om behovet for at kontrollere vægten og formen på kroppen. Det er nok det aspekt af spiseforstyrret adfærd hos mennesker med T1D, som er mest direkte overførbart til traditionelle kliniske spiseforstyrrelser.
- *Begrænsning af agens* som handler om, hvordan diabetes og de restriktioner, som det kan medføre både i forbindelse med at kontrollere blodsukkeret og undgå frygt, kan virke begrænsende for individets handlefrihed.
- *Behandlerens rolle* som omhandler behandlerens indflydelse på både patientens behov for kontrol over sit blodsukker og deres evne til at håndtere angst. Yderligere kan behandleren også spille en rolle i forhold til deres kropsbillede.

Spiseforstyrret adfærd hos mennesker med T1D forstået ud fra disse fire temaer både minder om og adskiller sig fra kliniske spiseforstyrrelser på flere forskellige måder. Igen er det anstrengte kropsbillede måske det aspekt af spiseforstyrret adfærd hos mennesker med T1D, som minder mest om de traditionelle kliniske spiseforstyrrelser, men der er også andre lighedspunkter. Frygt og angst er for eksempel også et kendt tema indenfor normale spiseforstyrrelser dog ikke helt på samme måde som for mennesker med T1D. Angst indenfor traditionelle spiseforstyrrelser som anoreksi og bulimi er mere knyttet til krop og vægt, mens angst og frygt i forhold til spiseforstyrret adfærd hos mennesker med T1D er mere knyttet til blodsukkerniveauer og langtidsfølger. På denne måde kan spiseforstyrret adfærd måske i højere grad minde om såkaldte ernæringsforstyrrelser, som i modsætning til normale spiseforstyrrelser ikke omhandler krop og vægt.

Spiseforstyrret adfærd hos mennesker med T1D har således både forskelle og ligheder med kliniske spiseforstyrrelser. Spiseforstyrret adfærd med T1D er dog en særligt kompleks størrelse på grund af balancegangen mellem for mange begrænsende restriktioner og et samtidigt forsøg på at opnå en tilfredsstillende blodsukkerkontrol for både behandlere og patienter. Det er her, hvor behandlere og sundhedsprofessionelle bør være særligt opmærksomme på deres egen rolle, da de har stor indflydelse på deres T1D patienter og deres spiseadfærd og ofte i så høj en grad, at en misinformeret tilgang til behandlingen måske endda resulterer i udviklingen af spiseforstyrret adfærd. Alt i alt kalder resultaterne af dette projekt på en modificeret forståelse af spiseforstyrret adfærd hos mennesker med T1D, eftersom dette er en kompleks størrelse med mange hidtil ubelyste aspekter. Jeg anbefaler derfor, at der foretages flere kvalitative undersøgelser af dette fænomen, og at behandlere er opmærksomme på både deres egen rolle og de både overlappende og divergerende måder spiseforstyrret adfærd hos mennesker med T1D ligner og adskiller sig fra, hvordan vi ellers forstår spiseforstyrrelser.

10. Referencer

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5(TM)) (5th ed.). American Psychiatric Publishing.

Balfe, Doyle, F., Smith, D., Sreenan, S., Conroy, R., & Brugha, R. (2013). Dealing with the devil: weight loss concerns in young adult women with type 1 diabetes. *Journal of Clinical Nursing*, 22(13-14), 2030–2038. <https://doi.org/10.1111/jocn.12231>

Bardone-Cone, Wonderlich, S. A., Frost, R. O., Bulik, C. M., Mitchell, J. E., Uppala, S., & Simonich, H. (2007). Perfectionism and eating disorders: Current status and future directions. *Clinical Psychology Review*, 27(3), 384–405. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2006.12.005>

Bauer, M. W., Gaskell, G. & Allum, N. C. (2000). Quality, Quantity and Knowledge Interests: Avoiding Confusions. In Martin W. Bauer, & G. Gaskell (Eds.), *Qualitative Researching with Text, Image and Sound*. (pp. 4-17). London, England: SAGE Publications Ltd. <https://goo.gl/oWUJ8>

Braun, & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Brown, Robinson, L., Campione, G. C., Wuensch, K., Hildebrandt, T., & Micali, N. (2017). Intolerance of Uncertainty in Eating Disorders: A Systematic Review and Meta - Analysis. *European Eating Disorders Review*, 25(5), 329–343. <https://doi.org/10.1002/erv.2523>

Buchberger, Huppertz, H., Krabbe, L., Lux, B., Mattivi, J. T., & Siafarikas, A. (2016). Symptoms of depression and anxiety in youth with type 1 diabetes: A systematic review and meta-analysis. *Psychoneuroendocrinology*, 70, 70–84. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2016.04.019>

Cooper, & Fairburn, C. (1987). The eating disorder examination: a semi-structured interview for the assessment of the specific psychopathology of eating disorders. *The International Journal of Eating Disorders*, 6(1), 1–8. [https://doi.org/10.1002/1098-108X\(198701\)6:1<1::AID-EAT2260060102>3.0.CO;2-9](https://doi.org/10.1002/1098-108X(198701)6:1<1::AID-EAT2260060102>3.0.CO;2-9)

Damiri, Safarini, O. A., Nazzal, Z., Abuhassan, A., Farhoud, A., Ghanim, N., Al Ali, R., Suhail, M., Qino, M., Zamareh, M., Thabaleh, A., & Zahran, J. (2021). Eating disorders and the use of cognitive enhancers and psychostimulants among university students: A cross-sectional

study. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 17, 1633–1645.

<https://doi.org/10.2147/NDT.S308598>

Eaton R Philip, Spencer William, Schade s David, Shafer B P, W Corbett (1978) Diabetic Glucose Control: Matching Plasma Insulin Concentration to Dietary and Stress Hyperglycemia. *Diabetes Care*, 1 (1): 40–44. <https://doi.org/10.2337/diacare.1.1.40>

Fairburn, & Beglin, S. J. (1994). Assessment of eating disorders: Interview or self-report questionnaire? *The International Journal of Eating Disorders*, 16(4), 363–370.

Feilberg, Norlyk, A., & Keller, K. D. (2018). Studying the intentionality of human being: Through the elementary meaning of lived experience. *Journal of Phenomenological Psychology*, 49(2), 214–246.

<https://doi.org/10.1163/15691624-12341347>

Hilbert, de Zwaan, M., & Braehler, E. (2012). How frequent are eating disturbances in the population? norms of the eating disorder Examination-Questionnaire. *PloS One*, 7(1), e29125–e29125. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0029125>

Hirsch, Juneja, R., Beals, J. M., Antalis, C. J., & Wright, E. E. (2020). The Evolution of Insulin and How it Informs Therapy and Treatment Choices. *Endocrine Reviews*, 41(5), 733–755.

<https://doi.org/10.1210/endrev/bnaa015>

Holt, DeVries, J. H., Hess-Fischl, A., Hirsch, I. B., Kirkman, M. S., Klupa, T., Ludwig, B., Nørgaard, K., Pettus, J., Renard, E., Skyler, J. S., Snoek, F. J., Weinstock, R. S., & Peters, A. L. (2021). The management of type 1 diabetes in adults. A consensus report by the American Diabetes Association (ADA) and the European Association for the Study of Diabetes (EASD). *Diabetologia*, 64(12), 2609–2652. <https://doi.org/10.1007/s00125-021-05568-3>

Hviid Jacobsen, Lippert-Rasmussen, K., & Nedergaard, P. (2015). *Videnskabsteori i statskundskab, sociologi og forvaltning*. (3. udgave. 1. oplag.). Hans Reitzel.

Bell, K. J., Smart, C. E., Steil, G. M., Brand-Miller, J. C., King, B., & Wolpert, H. A. (2015). Impact of fat, protein, and glycemic index on postprandial glucose control in type 1 diabetes: implications for intensive diabetes management in the continuous glucose monitoring era. *Diabetes care*, 38(6), 1008–1015. <https://doi.org/10.2337/dc15-0100>

Foster, Beck, R. W., Miller, K. M., Clements, M. A., Rickels, M. R., DiMeglio, L. A., Maahs, D. M., Tamborlane, W. V., Bergenstal, R., Smith, E., Olson, B. A., & Garg, S. K. (2019). State of Type 1 Diabetes Management and Outcomes from the T1D Exchange in 2016–2018. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 21(2), 66–72. <https://doi.org/10.1089/dia.2018.0384>

Keel, & Brown, T. A. (2010). Update on course and outcome in eating disorders. *The International Journal of Eating Disorders*, 43(3), 195–204. <https://doi.org/10.1002/eat.20810>

Kesby, Maguire, S., Vartanian, L. R., & Grisham, J. R. (2019). Intolerance of uncertainty and eating disorder behaviour: Piloting a consumption task in a non-clinical sample. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 65, 101492–101492. <https://doi.org/10.1016/j.jbtep.2019.101492>

Klimek Monika, Knap Joanna, Reda Mateusz, & Masternak Marta. (2019). History of glucose monitoring: past, present, future. *Journal of Education, Health and Sport*, 9(9).

Kvale, & Brinkmann, S. (2015). *Interview : det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. (3. udgave.). Hans Reitzel.

Miller, Secrest, A. M., Sharma, R. K., Songer, T. J., & Orchard, T. J. (2012). Improvements in the Life Expectancy of Type 1 Diabetes: The Pittsburgh Epidemiology of Diabetes Complications Study Cohort. *Diabetes (New York, N.Y.)*, 61(11), 2987–. <https://doi.org/10.2337/db11-1625>

Macdonald, Kan, C., Stadler, M., De Bernier, G. L., Hadjimichalis, A., Le Coguic, A. -S., Allan, J., Ismail, K., & Treasure, J. (2018). Eating disorders in people with Type 1 diabetes: experiential

perspectives of both clients and healthcare professionals. *Diabetic Medicine*, 35(2), 223–231.
<https://doi.org/10.1111/dme.13555>

Pinna, Suprani, F., Deiana, V., Lai, L., Manchia, M., Paribello, P., Somaini, G., Diana, E., Nicotra, E. F., Farci, F., Ghiani, M., Cau, R., Tuveri, M., Cossu, E., Loy, E., Crapanzano, A., Grassi, P., Loviselli, A., Velluzzi, F., & Carpiniello, B. (2022). Depression in Diabetic Patients: What Is the Link With Eating Disorders? Results of a Study in a Representative Sample of Patients With Type 1 Diabetes. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 848031–848031. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.848031>

Rechenberg, Grey, M., & Sadler, L. (2018). “Anxiety and Type 1 diabetes are like cousins”: The experience of anxiety symptoms in youth with Type 1 diabetes. *Research in Nursing & Health*, 41(6), 544–554. <https://doi.org/10.1002/nur.21913>

Romano, Heron, K. E., Amerson, R., Howard, L. M., MacIntyre, R. I., & Mason, T. B. (2020). Changes in disordered eating behaviors over 10 or more years: A meta-analysis. *The International Journal of Eating Disorders*, 53(7), 1034–1055. <https://doi.org/10.1002/eat.23288>

Shafran, Cooper, Z., & Fairburn, C. G. (2002). Clinical perfectionism: a cognitive–behavioural analysis. *Behaviour Research and Therapy*, 40(7), 773–791. [https://doi.org/10.1016/S0005-7967\(01\)00059-6](https://doi.org/10.1016/S0005-7967(01)00059-6)

Type 1 diabetes in adults : diagnosis and management (2015 update final.). (2015). National Institute for Health and Care Excellence NICE.

Sparre. (2022). *Disordered eating behavior and type 1 diabetes: A systematic review*. Aalborg Universitet.

Vacca, Ballesio, A., & Lombardo, C. (2021). The relationship between perfectionism and eating - related symptoms in adolescents: A systematic review. *European Eating Disorders Review*, 29(1), 32–51. <https://doi.org/10.1002/erv.2793>

Watt, Ng, A. H., Sandison, A., Furlanos, S., & Bramley, A. (2022). Prevalence of disordered eating in adults with type 1 diabetes in an Australian metropolitan hospital. *Health & Social Care in the Community*, 30(4), e974–e980. <https://doi.org/10.1111/hsc.13500>

World Health Organization (2019). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (11th ed.)*. <https://icd.who.int/>