

PP PÅRØRENDE TIL BARN MED ETEFORSTYRRINGAR HAR NESTEN INGEN PUSTEHÅL

Grunnen til det er at foreldra står for store delar av behandlinga av barna sine. Maten er medisinen og etinga føregår i heimen. Dermed er éin, eller kanskje begge, foreldra frikjøpte frå jobbane sine for å gå inn i behandlingsopplegg som krev at dei er på døgnnet rundt.



Det fortel Britt Lode. Ho er senterleiar ved *Rådgivning om spiseforstyrrelser*, ofte kalla ROS.

– Medan pårørende til menneske med fysiske sjukdommar kan ha jobben som eit pustehol, er det ofte ikkje rom for anna enn å passa på at personen med eteforstyrring et det han eller ho skal, i tillegg må nokon også passe på at den sjuke ikkje kaster opp eller står opp midt på natta for å trena i smug, forklarar ho.

Ofte skamfullt for pårørende

Britt Lode har sjølv kjent det på kroppen kor slitande og altoppslukande det er å vera mor til eit barn med eteforstyrring. Dottera Kristin Lode sleit i

fleire år med anoreksi, og det tok ca eit år med behandling før ho blei heilt frisk. Dottera og mora har det siste året fortald om sin kamp mot sjukdommen både i NRK og i Stavanger Aftenblad.

– Før me stod fram offentleg, var ikkje dette noko eg snakka veldig høgt om. Eg var usikker på om eg ville få negative signal av typen; du må vera ei dårleg mor, kva er gale i din familie? Er dottera di ei forfengeleg jente som står i spegelen heile dagen? Eller kva med å laga eit godt måltid mat, så vil ho nok ete.

Generelt meiner Lode at omverda er mindre sensitive og forståingsfulle mot pårørande til menneske med eteforstyrringar. Nokon har fått høyre; du veit vel at ein aldri blir frisk av eteforstyrringar? Noko slikt ville ein aldri sagt til ein pårørande til for eksempel ein kreftsjuk, hevdar Lode.

Informasjon og kunnskap om eteforstyrringar i samfunnet er ifølge Lode mangelfull, dermed blir mange ikkje møtt med eit snev av forståing. Ho har også høyrte om pårørande som har oppsøkt psykolog for å få hjelp til å stå i situasjonen, men der psykologen har kasta korta, fordi det dei står oppi er så ekstremt.

– Mange pårørande fortel at dei opplever å få manglande støtte av nettverket sitt fordi det er vanskeleg for dei næraste å forstå kompleksiteten og omfanget av sjukdommen. Dei blir ståande veldig aleine i ein svært krevjande situasjon, påpeiker Britt Lode.

Sjølv valde ho å berre å fortelja til dei aller næraste.

Ut i krigen utan våpen

No kjennest det som ei bør er tatt av skuldrene hennar, det er befriande å kunne fortelja ope om ei så alvorleg livshending, og den negative responsen ho frykta, kom ikkje. Ho trur ikkje av den grunn at det er blitt noko enklare å snakka om desse psykiske lidingane dei siste åra.

– Ein ting er å stå fram etter alt har gått bra, for då framstår du sterk som har vunne kampen, ein annan ting er å vera open midt i det beinharde behandlingssløpet, seier ho.

Å vera pårørande som skal kjempa mot ei eteforstyrking hjå barnet sitt, samanliknar ho med å bli sendt i krigen, nesten utan våpen, men med ei klar forventning om å likevel vinna.

Ei lang stund etter dottera var blitt frisk, tenkte Britt Lode at ho aldri ville orka å opna døra til fortida, men då jobben som senterleiar på ROS blei lyst ut, følte Lode at stillinga hadde hennar namn på seg. Men skulle ho ta jobben, måtte ho kunna snakka ope med pårørande om si eiga erfaring som mor til ei jente med anoreksi. Men dottera oppmuntra henne til å ta stillinga, ho sa «tenk om det kan komme noko positivt utav det fæle me opplevde».

Ein ekstrem situasjon

ROS tilbyr ikkje behandling av eteforstyrkingar, men her kan både den sjuke og dei pårørande, både foreldre og søsken, komma til samtalar og rådgjeving. Lode har pårørande som sitt ansvarsfelt, og det å ha eiga erfaring gjer at ho har ei god forståing for kva andre pårørande slit med.

– Det å vera pårørande til ein person med eteforstyrking er så ekstremt, at det er nesten umogleg for utanforståande å forstå kor inngripande denne sjukdommen er, ikkje berre for den sjuke, men for heile familien.

Kort fortald skuldast eteforstyrkingar psykisk overbelastning i samband med dramatiske eller vonde hendingar, eller krevjande overgangar i livet. Denne type lidningar har ein genetisk komponent, dermed er nokre barn og unge ekstra sårbare for å utvikla eteforstyrkingar.

Dersom livet følest kaotisk, tek den sjuke kontroll over mat, vekt og kropp, fordi han eller ho har behov for å føla at dei kan kontrollera noko i livet sitt.

Tankane om mat, vekt og kropp blir altoppslukande og dei kan ikkje velje å ikkje tenkje på dette, når sjukdommen har fått tak, forklarar Britt Lode.

Behandlinga for anoreksi er å eta nok mat. Men for ikkje å få tilbakefall, må barna også etter kvart læra andre meistringsstrategiar for å handtere vanskelege kjensler, i staden for å bruka mat som medisn. Sjansen for å bli frisk er stor om ein får tidleg behandling, men det kan ta tid å bli frisk,

prosessen kan for nokre ta mellom tre og seks år. Eteforstyrningar er den mest dødelege av dei psykiske sjukdommane, og den tredje vanlegaste dødsårsaka blant unge kvinner.

Foreldra får hovudansvaret

Når barnet skal behandlast, er det foreldrebasert terapi (FBT) som blir brukt. Foreldra kan difor ikkje berre vera far og mor som skal trøysta og oppmuntra, dei skal også gå inn som behandlarar, med all den støy og uro det kan føra til. Lode fortel at mange barn og unge med eteforstyrningar endrar personlegdom sidan sjukdommen blir så dominerande i kvardagen, og dei kan bli ganske ufine og sinte på dei næraste. Det er til dømes ikkje uvanleg at tallerkenar blir kasta i golvet under måltid. Oppførsla kan verka både manipulerande og egoistisk, for sjukdommen styrer den sjuke, slik at han eller ho gjer alt for å sleppa og eta, eller for å skjula at han eller ho et i smug.

– Det er viktig å hugsa at det er sjukdommen som snakkar når det stormar, men for foreldre kan det vera svært tøft å bli skjelt ut av barnet sitt. Mange ønsker heller ikkje å bli behandla fordi dei meiner dei ikkje er sjuke. Vanlegvis aukar sjølvinnsikta med alderen, så blant dei i slutten av tenåra er det oftare ein del inni dei, som ønsker hjelp, fortel Britt Lode.

Ho legg til at somme også trekker seg inn i seg sjølv som følge av sjukdommen, og blir stille og deprimerte. Det er heller ikkje uvanleg at det kan dukke opp suicidale tankar i løpet av sjukdomsperioden.

Å vera pårørande kan dermed være både komplekst, dystert og dramatisk.

Pårørendelinjen

Trenger du noen å snakke med?

Tlf: **90 90 48 48**



Som å vera i eit trekantforhold

Også folk som har ein ektefelle eller sambuar med eteforstyrningar, oppsøker ROS for å få råd og samtalar.

– Pårørande til vaksne blir ikkje så bundne som pårørande til barn, men også deira liv kan bli sterkt prega av den andre sin sjukdom, for mat grip jo inn i så mange delar av livet vårt. Dermed kan ein ektefelle oppleve at sjukdommen styrer kva selskap og aktivitetar ein kan gå i. Somme har sagt at det å leva med ein person med eteforstyrning, er som å leva i eit trekantforhold, der sjukdommen er den tredje parten.

Pårørande i denne gruppa får råd om å prøva og leva sine liv så normalt som råd, både for sin eigen del, men også fordi dei ved å gjera det, kanskje kan motivera den sjuke til å få eit meir vanleg liv. Men diverre blir det ofte den sjuke som dreg den pårørande mest inn i si verd, erkjenner Britt Lode.

“ Mange pårørande fortel at dei opplever å få manglande støtte av nettverket sitt fordi det er vanskeleg for dei næraste å forstå kompleksiteten og omfanget av sjukdommen.

Å vera unge søsken til nokon med eteforstyrning er også veldig krevjande. Somme gonger får også andre barn i familien eteforstyrning, men det kan då ifølge Lode handle om at den genetiske disposisjonen ligg hjå fleire i familien, og at det å ha eit alvorleg sjukt søsken, er ei overveldande hending som kan trigga lidinga hjå andre barn. Søsken kan også reagera med å trekka seg unna den sjuke, fordi dei blir skremde av at personlegdomen blir forandra av eteforstyrninga. I verste fall kan søskenforhold bli øydelagt i årevis etter slik sjukdom i familien.

Når måltid blir krig og ikkje kos

Når eit barn har ei eteforstyrning, er det ikkje alltid lurt at det et saman med dei andre søskena. Somme gonger er det best å la det sjuke barnet sitje for seg sjølv saman med den eine forelderen, slik at dei andre søskena får oppleva at eit måltid også kan vera ro og kos, ikkje berre krig. Mykje bråk rundt måltida, kan føra til sterkt ubehag hjå heile familien, viser Britt Lode til. Men dette avheng av kor alvorleg sjukdommen er og individuelle forskjellar, så her finst ingen fasitsvar, legg ho til. Nokre barn toler mykje, andre lite, så ei individuell tilnærming trengst.

For barn som er pårørande til søsken med eteforstyrning, er det ekstra viktig å bli sett, og det blir dei i ROS sitt samtaleopplegg. Ofte har foreldra ikkje nok overskot til andre enn det sjuke barnet. Dermed opplever søsken at den sjuke får nesten all merksemd. Søsken kan også slita med dårleg samvit for at dei er friske. Dei kan også trenga å bli minna på at dei må finna på kjeke ting, sjølv om ein i familien er sjuk, både for sin eigen del, men og for å visa det sjuke søskenet at det finst ei kjekkare og friskare verd der ute.

Ein maraton for foreldra

For foreldra kan det kjennast som ein maraton å stå i behandlingsopplegget. Dei ser barnet ha det vondt, og er redde for at barnet i verste fall skal dø, for viss ein ikkje et, døyr ein jo til slutt.

Jobben med å få i barnet maten kan vera eit slit, i tillegg balar foreldra med tankar om barnet nokon gong vil kunna eta normalt igjen? Det ligg mykje tårer, smerte og depresjon i ein slik situasjon, både hjå dei pårørande og hjå den sjuke, framheld Lode.

Mange søv i tillegg dårleg og totalbelastninga gjer at dei kjenner seg heilt utbrende, både fysisk og psykisk.

Pressa opp i eit hjørna

Dessutan kan ein bli så lei og kanskje skjelle ut barnet, og ha eit ønske om å senda det frå seg, i dei tyngste stundene. Noko som deretter fyller forelderen med dårleg samvit. Kjensla av maktesløyse og frustrasjon er ofte veldig stor. I tillegg skuldar kanskje barna foreldra for uføret og driv med det som kan opplevast som psykisk vald i familien. Difor prøver dei tilsette på ROS heile tida å konsentrera seg om at det finst håp om å bli frisk, for å motivera til vidare kamp.

Britt Lode seier det er store mørketal når det gjeld eteforstyrningar og dermed også pårørande. Mange søker aldri hjelp, og dermed går også dei pårørande under radaren. Ein kan leva i mange år med ein ubehandla eteforstyrning, både ein klassisk og ein atypisk, men det vil likevel leggja ein stor dempar på livet til den sjuke og dei rundt, minner Lode om.

Ein person med eteforstyrning har nokon gonger fleire utfordringar, det kan for eksempel vera misbruk av alkohol eller andre rusmiddel, ADHD eller Asberger. Alkoholmisbruk blir ein meistringsstrategi på lik linje som matkontrollen. Ofte ser ein at dersom ein tek vekk alkoholen frå ein person med eteforstyrning, blir eteforstyrninga sterkare. Det motsette skjer om ein tek tak i eteforstyrninga, då kan alkoholen ta meir overhand, eksemplifiserer ho.

Angsten for tilbakefall

Å komma tilbake i normal gjenge etter eit langt behandlingløp er ofte svært krevjande, både for den som har vore sjuk, men også for dei pårørande. Mange pårørande treng tid til å komma seg ut i jobb att, fordi dei er så nedkøyrt. Då er det viktig med ein sjef og en fastlege som forstår, seier Lode.

Skrekken sit i lenge hjå dei pårørande, også etter at barnet er blitt friskt, for mange pårørande har sett døden i kvitauga. Ein blir veldig var for signal som tyder på at noko er gale att, dermed blir foreldre veldig redde for å sleppa

kontrollen. Og det kan vera vanskeleg å kjenna glede lenge i lang tid etter at kampen er over. Ei eteforstyrning er eit familietraume som dei ulike medlemmane ofte vil bera med seg lenge, avsluttar Britt Lode.