



VIDENSCENTER OM
**SPISEFORSTYRRELSER
OG SELVSKADE**

Forældre til personer med spiseforstyrrelser – en panelundersøgelse

November 2016

ViOSS - Videnscenter om spiseforstyrrelser og selvskade
Dronningens Tværgade 46
1302 København K
Telefon: 3520 0319

Indholdsfortegnelse

Resumé.....	2
Indledning.....	4
Metode og deltagere.....	4
Deltagerne	5
Børnene	5
En belastet forældregruppe	7
Psykisk mistrivsel og mange bekymringer.....	7
Når spiseforstyrrelsen er en del af familien	9
Parforholdet er under pres	11
Mindre tid og overskud til sociale relationer	12
Et svært arbejdsliv	13
Der efterspørges mere hjælp	14
Et lys i mørket.....	15
Referencer	16

Resumé

Denne rapport præsenterer resultaterne af en panelundersøgelse med fokus på, hvordan det opleves at være forældre til personer, som lider af en spiseforstyrrelse. Undersøgelsen baseres på 120 spørgeskemabesvarelser fra forældre, hvis barn lider eller har lidt af en spiseforstyrrelse. Undersøgelsen er dermed ikke repræsentativ for alle danske forældre til personer med spiseforstyrrelser, men giver indblik i denne specifikke populations oplevelser.

Psykisk mistrivsel og mange bekymringer

Undersøgelsens resultater viser, at langt størstedelen af forældregruppen oplever det som en belastning at have et barn med en spiseforstyrrelse (95 %). En næsten lige så stor andel (85 %) oplever, at deres barns spiseforstyrrelse har haft en negativ betydning for deres psykiske trivsel. Forældrene føler sig stressede, deprimerede, er i søvnunderskud og bekymrer sig konstant om deres barns situation. Det er særligt børnenes fysiske helbred og deres fremtid, som forældrene bekymrer sig om, herunder hvorvidt deres barn vil dø tidligt på grund af spiseforstyrrelsen.

Når spiseforstyrrelsen er en del af familien

Den ene halvdel af forældregruppen oplever, at deres barns spiseforstyrrelse har haft en negativ betydning for relationen mellem dem og deres barn, mens den anden halvdel oplever, at spiseforstyrrelsen har haft en positiv betydning. Resultaterne er således ikke entydige. Den positive oplevelse hænger særligt sammen med, at de er blevet tættere med deres barn, og at de på trods af spiseforstyrrelsen har haft et godt familieliv sammen. De negative oplevelser er særligt knyttet an til, at forældrene oplever, at spiseforstyrrelsen har overtaget deres hverdag, at de har tilsidesat de andre i familiens behov, og at de har følt sig mere som behandlere end som forældre.

Parforholdet er under pres

For langt de fleste forældre er det en udfordring at finde tid og overskud til at dyrke parforholdet. Således angiver hovedparten (73 %), at spiseforstyrrelse har haft en negativ eller meget negativ betydning for deres parforhold. Som kontrast hertil angiver ca. en fjerdedel, at deres barns spiseforstyrrelse har haft positiv betydning for parforholdet. 82 % oplever, at deres sexliv er blevet nedprioriteret på grund af barnets spiseforstyrrelse, mens 40 % oplever, at de skændes oftere. Flertallet angiver dog samtidig, at de er kommet tættere på deres partner i forløbet omkring deres barns spiseforstyrrelse (60 %).

Mindre tid og overskud til sociale relationer

Langt størstedelen af deltagerne (85 %) vurderer, at deres barns spiseforstyrrelse haft en negativ betydning for deres sociale liv. Således oplever 75 %, at de har set deres venner mindre, efter at deres barn har fået en spiseforstyrrelse. Omvendt angiver 31 %, at de har fået nye venner, som de ellers ikke ville have fået, efter deres barn har fået en spiseforstyrrelse.

Et svært arbejdsliv

61 % har oplevet konsekvenser i forhold til deres arbejdsliv på grund af barnets spiseforstyrrelse. Heraf har en tredjedel har taget orlov, mens 25 % er gået ned i arbejdstid. Næsten halvdelen er enten blevet sygemeldt (23 %), har opsagt deres job (12 %) eller er blevet fyret (9 %).

Der efterspørges mere hjælp

I forbindelse med deres barns spiseforstyrrelse har 60 % modtaget professionel hjælp eller støtte. Størstedelen (66 %) oplever dog ikke at have modtaget den hjælp, de har haft behov for. Undersøgelsen peger således på, at der er behov for yderligere eller bedre tilbud til forældre til personer med en spiseforstyrrelse.

Lys i mørket

På trods af de mange udfordringer forbundet med at være forældre til en person med en spiseforstyrrelse oplever størstedelen af deltagerne ligeledes positive aspekter herved. 81 % oplever at have fået større selvsigt i forbindelse med deres barns spiseforstyrrelse, 72 % føler sig stærkere på grund af de erfaringer, de har gjort sig i forbindelse med barnets spiseforstyrrelse, mens 80 % er blevet bedre til at prioritere, hvad der er vigtigt i deres liv.

Indledning

I Danmark lever ca. 75.000 mennesker med en spiseforstyrrelse, og mindst 80.000 unge er i risiko for at udvikle en (Waadegaard 2002). En spiseforstyrrelse er en alvorlig psykisk sygdom, der har store både fysiske, psykiske og sociale konsekvenser for den enkelte og for de pårørende. Personer med spiseforstyrrelser kæmper med fysiske belastninger som fx skader på organer, over- eller undervægt samt øget risiko for tidlig død (Quadflieg & Fichter 2016; Sundhedsstyrelsen 2005). Derudover har personer med spiseforstyrrelser ofte komorbide lidelser som fx depression, angst, selvskadende adfærd samt alkohol- eller stofafhængighed (Waadegaard 2012). Psykisk kæmper de med skam, selvhad og ekstremt lavt selvværd, hvilket ofte resulterer i social isolation samt vanskeligheder ved at indgå i intime relationer (Ibid.).

En spiseforstyrrelse rammer dog ikke kun den enkelte. Sygdommen har ofte store konsekvenser for de nære pårørende, fx forældrene. Ifølge eksisterende viden på området, er forældre til personer med spiseforstyrrelser i risiko for at udvikle depression, angst og stress, ligesom flere lider af søvnunderskud (Kyriacou et al. 2008). Derudover involveres forældrene ofte som en aktiv del af behandlingen, hvilket kræver et stort overskud hos den enkelte (Kristensen & Svarre 2012). Forældrene er udfordret, da de skal opretholde både parforhold, socialt liv og arbejdsliv samtidigt med, at de skal tage hånd om deres barn med en spiseforstyrrelse og den øvrige familie.

Forældrene kan derudover have svært ved selv at få den hjælp, de oplever at have behov for (McMaster et al. 2004). Manglende anerkendelse og hjælp fra sundhedssystemet samt negative opfattelser af patienter med spiseforstyrrelser og deres forældre kan forværre den allerede smertefulde og stressende situation, forældrene befinder sig i (ibid.).

Selvom der internationalt findes enkelte studier med fokus på forældre til personer med en spiseforstyrrelse (Svensson et al. 2013), er problematikken endnu ikke belyst i en dansk kontekst. ViOSS - Videnscenter om spiseforstyrrelser og selvskade har derfor gennemført en panelundersøgelse med fokus på, hvordan det opleves at være forælder til en person med en spiseforstyrrelse. Gennem indblik i de belastninger, forældrene oplever, vil undersøgelsen søge at skabe bedre forståelse for målgruppen.

Metode og deltagere

Undersøgelsen er baseret på spørgeskemabesvarelser fra 120 forældre til personer med en spiseforstyrrelse. Spørgeskemaerne er udsendt til forældre, som er tilmeldt ViOSS' panel. Panelet består af personer på 16 år eller derover, som er eller har været ramt af en spiseforstyrrelse eller selvskade samt pårørende. Paneldeltagere modtager pr. mail maksimum 3 spørgeskemaer årligt omhandlende aktuelle emner inden for spiseforstyrrelser og selvskade. Deltagere i ViOSS' panelundersøgelser anonymiseres, og besvarelserne behandles fortroligt. Panelet varetages af ViOSS med det formål at indsamle og formidle viden om spiseforstyrrelser og selvskade. Derudover er undersøgelsen lanceret på ViOSS' hjemmeside (vioss.dk), på LMS - Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskades Facebook side og deres hjemmeside (lmsos.dk). Rekrutteringen har medført et såkaldt convenience-sample (dvs. den

bedst mulige tilgængelige population). Derved er undersøgelsen ikke repræsentativ, men giver et indblik i denne specifikke populations oplevelser.

De udsendte spørgeskemaer består af en række spørgsmål, som afdækker forældrenes oplevelser i relation til det at have et barn med en spiseforstyrrelse. Deltagere med børn, som ikke længere er ramt af en spiseforstyrrelse, er blevet bedt om at huske tilbage på perioden, hvor deres barn var syg. Dette kan dog være behæftet med såkaldt 'recall bias' og dermed svække undersøgelsens validitet via eksempelvis over- eller underrapportering. Data er indsamlet via programmet Analyzer, og de statistiske analyser er foretaget i Excel og STATA.

Deltagerne

Som det fremgår af tabel 1, er langt størstedelen af deltagerne kvinder (94 %) med en gennemsnitsalder på 51 år. Den yngste er 35 år, og den ældste er 81 år gammel. Størstedelen har taget en mellemlang videregående uddannelse (47 %), og hovedparten er i beskæftigelse (87 %).

Tabel 1: Karakteristik af deltagerne			
		N	Procent
Køn n=93	Kvinde	87	94
	Mand	6	6
Højest fuldførte uddannelse n=77	Lang videregående uddannelse	5	6
	Mellemlang videregående uddannelse	36	47
	Kort videregående uddannelse	8	10
	Erhvervsfaglig uddannelse	20	26
	Gymnasial uddannelse	3	4
	Folkeskole eller tilsvarende	4	5
	Andet	1	1
Alder n=92	30-39	3	3
	40-49	41	45
	50-59	40	43
	60-69	7	8
	≥ 70	1	1
Beskæftigelsesstatus n=77	Beskæftiget	67	87
	Ikke beskæftiget	9	12
	Studerende	1	1

Børnene

Tabel 2 viser karakteristika af deltagernes børn. Næsten alle børnene er piger/kvinder (96 %). Børnene kan både være unge og voksne, da spørgeskemaet er sendt ud til forældre til børn med spiseforstyrrelser i alle aldre. Ved spiseforstyrrelsens opstart har børnene i gennemsnit været 15 år gamle, hvor den yngste har været 10 år og den ældste 28 år gammel.

Størstedelen af børnene (78 %) led på tidspunktet for undersøgelsen af en spiseforstyrrelse, og 22 % har tidligere været ramt heraf. Størstedelen af børnene er eller har været ramt af anoreksi (77 %). Derudover har knap en tredjedel lidt af træningsafhængighed (29 %), 25 % af bulimi, og 19 % har været ramt af atypisk spiseforstyrrelser. Nogle få børn har lidt af andre psykiske lidelser såsom OCD (3 %), depression (2 %), angst (2 %) eller personlighedsforstyrrelse (2 %). 31 % af børnene har foruden spiseforstyrrelsen lidt af selvskade.

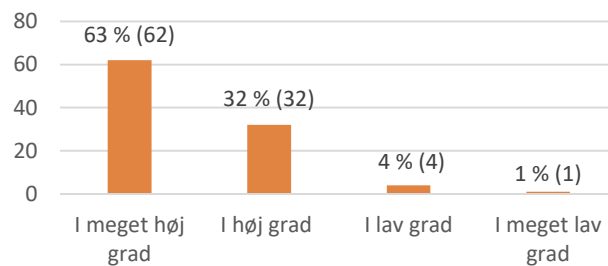
Tabel 2: Forældrenes børn med en spiseforstyrrelse			
		N	Procent
Køn N = 110	Pige / kvinde	106	96
	Dreng / mand	4	4
Lidelsestype N = 77	Spiseforstyrrelse	53	69
	Spiseforstyrrelse og selvskade	24	31
Spiseforstyrrelse N = 108	Anoreksi	83	77
	Træningsafhængighed	31	29
	Bulimi	27	25
	Atypisk spiseforstyrrelse	20	19
	Ortoreksi	9	8
	BED	5	5
	Anden lidelse	6	6
Anden lidelse udover spiseforstyrrelse / selvskade N = 6	OCD	3	3
	Depression	2	2
	Angst	2	2
	Personlighedsforstyrrelse	2	2
	ADD	1	1
	Borderline	1	1
	Skizofreni	1	1
Nuværende vs. tidligere spiseforstyrrelse N=112	Mit barn har på nuværende tidspunkt en spiseforstyrrelse	87	78
	Mit barn har tidligere haft en spiseforstyrrelse	25	22
Alder ved spiseforstyrrelsens begyndelse N = 108	Gennemsnitlig alder	15 år	
	Spredning	10-28 år	

En belastet forældregruppe

Undersøgelsen viser, at det for mange er meget belastende at have et barn, som lider af en spiseforstyrrelse. Hele 95 % af deltagerne oplever i høj grad eller i meget høj grad, at det er en belastning at være forælder til et barn med en spiseforstyrrelse.

Figur 1: I hvor høj grad har du oplevet det som en belastning at være forælder til et barn med en spiseforstyrrelse?

n=99



Citatet nedenfor eksemplificerer, hvilke belastninger, der kan være på spil i en familie, hvor et barn lider af en spiseforstyrrelse:

"Vi har ikke længere et normalt liv. Alt handler om min datter, mad, vægt og anoreksi. Jeg har mistet mit arbejde, har angstanfald, og hele familien er påvirket. Vi står sammen, men er også i splittelse. Det er meget hårdt"

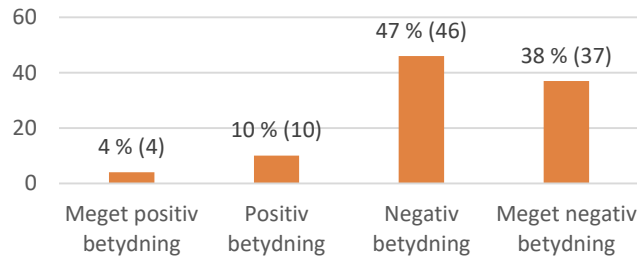
Følgende afsnit beskriver flere årsager til, at spiseforstyrrelsen er en belastning for forældrene. Spiseforstyrrelsen påvirker nemlig mange dele af deltagerens liv: deres individuelle trivsel, familielivet, det sociale liv, parforholdet og arbejdslivet.

Psykisk mistrivsel og mange bekymringer

Figur 2 viser, at 85 % af deltagerne vurderer, at deres barns spiseforstyrrelse har haft en negativ eller meget negativ betydning for deres generelle psykiske trivsel.

Figur 2: Hvilken betydning har dit barns spiseforstyrrelse generelt haft for din psykiske trivsel?

n=97



Som det fremgår af tabel 3, har 97 % følt sig stressede, mens en stor andel har følt sig deprimerede (87%) samt været i søvnunderskud (86%) pga. deres barns spiseforstyrrelse. Disse resultater er i tråd med international viden på området (Kyriacou et al. 2008). Derudover er hovedparten (93 %) enige eller meget enige i, at de er eller har været konstant bekymret for deres barns spiseforstyrrelse.

Tabel 3: Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?

	Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig	N
Jeg har følt mig stresset pga. mit barns spiseforstyrrelse	78 % (80)	19 % (20)	3 % (3)	-	103
Jeg har følt mig deprimeret pga. mit barns spiseforstyrrelse	59 % (60)	28 % (29)	13 % (13)	-	102
Jeg har været i søvnunderskud pga. mit barns spiseforstyrrelse	56 % (56)	30 % (30)	14 % (14)	-	100
Jeg har været konstant bekymret for mit barns spiseforstyrrelse	64 % (59)	29 % (27)	5 % (5)	1 % (1)	92

Tabel 4 viser endvidere, at 99 % af deltagerne i høj grad eller i meget høj grad bekymrer sig om deres barns fysiske helbred. Kvalitativt fortæller flere om bekymringer i forhold til potentielle somatiske konsekvenser ved sygdommen, fx længerevarende skader på organer, livsstilssygdomme, manglende menstruation eller hjertestop.

Tabel 4: I hvilken grad har du i forbindelse med dit barns spiseforstyrrelse bekymret dig om...

	I meget høj grad	I høj grad	I lav grad	I meget lav grad	N
... dit barns fysiske helbred?	85 % (82)	14 % (13)	1 % (1)	-	96
... dit barns fremtid?	75 % (72)	18 % (17)	7 % (7)	-	96
... at dit barn vil dø tidligt pga. spiseforstyrrelsen?	50 % (48)	26 % (25)	15 % (14)	9 % (9)	96

93 % af deltagerne bekymrer sig i høj eller i meget høj grad om deres barns fremtid. Dette kommer blandt andet til udtryk ved, at deltagerne frygter, at deres barn ikke får afsluttet sin uddannelse eller aldrig kommer i gang med at arbejde, eller at deres barn ikke selv kan få børn. En anden bekymring i forhold til fremtiden går på, at barnet ikke får et socialt liv, og dermed bliver ensomt og socialt isoleret. Andre er bekymrede for den behandling, som deres barn skal i. Flere deltagere bekymrer sig endvidere om, hvorvidt de som familie *"nogensinde kommer ud af det"*, eller hvorvidt deres barn *"nogensinde får et godt liv"*.

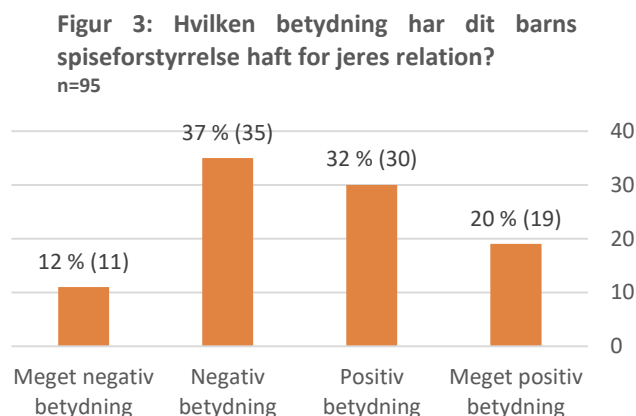
En bekymring, som fylder særligt hos forældrene er, hvorvidt deres barn kommer til at dø af spiseforstyrrelsen (jf. tabel 4). Således er 76 % af deltagerne bekymrede for, at deres barn vil dø for tidligt på grund af spiseforstyrrelsen. Nogle oplever frygt for, at deres barn vil dø som følge af lav vægt, eller fordi de ikke får den nødvendige behandling. Andre frygter, at deres barn vil tage livet af sig selv:

"[hun] truede med at tage livet af sig, fordi hun ikke orkede at leve med spiseforstyrrelsen længere, og det skete med mellemrum cirka hver anden måned".

Alvorlige bekymringer om helbred, fremtid og for tidlig død er således en del af virkeligheden for hovedparten af deltagerne i denne undersøgelse.

Når spiseforstyrrelsen er en del af familien

Spiseforstyrrelsen har en afgørende betydning for relationen barnet og forældrene imellem og for, hvordan forældrene agerer i forælderrollen. Omkring halvdelen af deltagerne (52 %) svarer, at spiseforstyrrelsen har haft en positiv eller meget positiv betydning for relationen mellem dem og deres barn, mens den anden halvdel (48 %) svarer, at spiseforstyrrelsen har haft en negativ eller meget negativ betydning (jf. figur 3).



Det er interessant, at næsten halvdelen af forældrene oplever, at spiseforstyrrelsen kan have en positiv betydning for relationen forælder og barn imellem. Denne oplevelse bunder særligt i, at en stor del af

deltagerne (68 %) oplever, at de er blevet tættere med deres barn på grund af spiseforstyrrelsen, mens 63 % svarer, at de på trods af spiseforstyrrelsen har haft et godt familieliv sammen (jf. tabel 5).

Tabel 5: Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?

	Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig	N
Mit barn og jeg er blevet tættere pga. spiseforstyrrelsen	33 % (31)	35 % (33)	23 % (21)	9 % (8)	93
Vi har på trods af spiseforstyrrelsen haft et godt familieliv sammen	20 % (19)	43 % (40)	25 % (23)	12 % (11)	93

En stor andel angiver dog samtidig, at spiseforstyrrelsen medfører en række negative konsekvenser for relationen forælder og barn imellem. Tabel 6 viser, at 75 % af forældrene oplever at have været mere kontrollerende over for deres barn, end de ønsker at være, mens 76 % har følt sig mere som behandler, end som forælder for deres barn. Samtidig oplever 68 % af deltagerne, at barnet har krævet mere, end de kunne overskue på grund af spiseforstyrrelsen. Resultaterne viser ydermere, at 85 % af deltagerne oplever, at spiseforstyrrelsen har overtaget deres hverdag, mens 85 % fortæller, at de har tilsidesat andre i familiens behov. En mor fortæller:

"Alt i livet handler nu om, hvordan vi kan hjælpe vores spiseforstyrrede datter. Der er ingen tid til, hvad vi andre kunne drømme om eller ønske os"

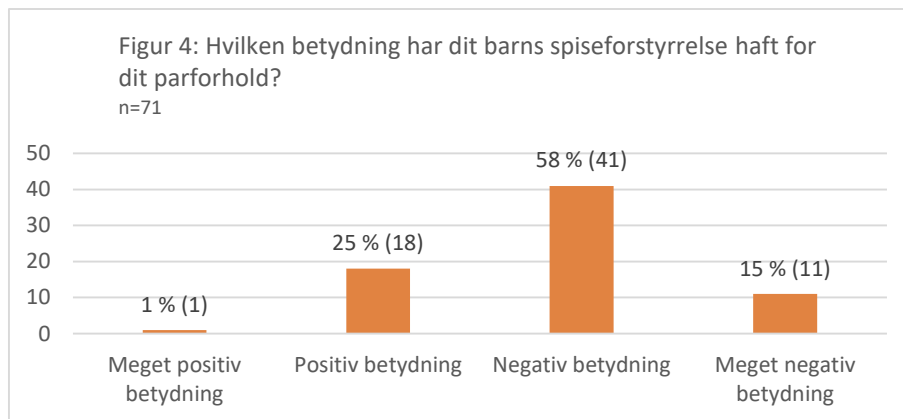
Citatet viser, hvordan spiseforstyrrelsen for mange bliver det centrale og altoverskyggende i familiens hverdag. Forældrene føler ofte utilstrækkelighed, har dårlig samvittighed og er frustrerede, både fordi de ikke føler, at de gør det godt nok, men også fordi de føler, at de tilsidesætter andre i familiens behov.

Tabel 6: Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?

	Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig	N
Jeg har været mere kontrollerende over for mit barn, end jeg ønsker at være	35 % (33)	40 % (37)	18 % (17)	6 % (6)	93
Jeg har følt mig mere som behandler end som forælder for mit barn	49 % (46)	27 % (25)	23 % (21)	1 % (1)	93
Mit barn har krævet mere, end jeg kunne overskue pga. spiseforstyrrelsen	30 % (28)	38 % (35)	27 % (25)	5 % (5)	93
Spiseforstyrrelsen overtog vores hverdag	61 % (56)	24 % (22)	13 % (12)	2 % (2)	92
Jeg har tilsidesat andre i familiens behov pga. mit barns spiseforstyrrelse	53 % (50)	32 % (30)	13 % (12)	2 % (2)	94

Parforholdet er under pres

For langt de fleste forældre er det en udfordring at finde tid og overskud til at dyrke parforholdet. 81 % af deltagerne er på nuværende tidspunkt i et parforhold. For hovedparten af disse (73 %) har deres barns spiseforstyrrelse haft en negativ eller meget negativ betydning for deres parforhold, mens en fjerdedel angiver, at deres barns spiseforstyrrelse har haft positiv betydning. Kun 1 % angiver, at spiseforstyrrelsen har haft en meget positiv betydning.



Spiseforstyrrelsens belastning på parforholdet eksemplificeres af citatet nedenfor:

"Min mand og jeg bor sammen og hjælper og støtter vores datter hundrede procent. Vi er enige om, at hun har første prioritet, og så får vi nok tid til hinanden engang igen. Men nu to år efter kan vi mærke det. Vi savner en weekend alene eller blot en dag"

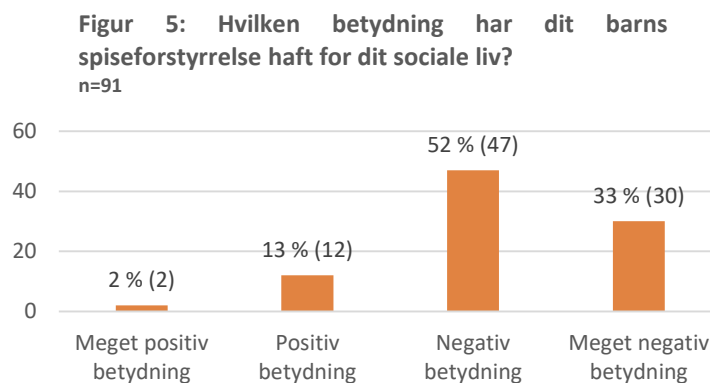
Tabel 8 viser, hvordan forældrenes parforhold kan være påvirket af et barn med en spiseforstyrrelse. 82 % af deltagerne er enige eller meget enige i, at deres sexliv er blevet nedprioriteret på grund af barnets spiseforstyrrelse. Derudover oplever 40 % af deltagerne, at de skændes oftere. På den positive side oplever flertallet, at de er kommet tættere på deres partner i forløbet omkring deres barns spiseforstyrrelse (60 %). 16 % af deltagerne er bange for, at de og deres partner går fra hinanden som følge af spiseforstyrrelsen.

Tabel 8: Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn om dit parforhold?					
	Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig	N
Vi er kommet tæt på hinanden	8 % (6)	52 % (39)	35 % (26)	5 % (4)	75
Vi skændes ofte	7 % (5)	33 % (25)	40 % (30)	20 % (15)	75
Vores sexliv er blevet nedprioriteret	41 % (31)	41 % (31)	12 % (9)	7 % (5)	76
Jeg er bange for, at vi går fra hinanden	4 % (3)	12 % (9)	43 % (33)	41 % (31)	76

18 deltagere er ikke på nuværende tidspunkt i et parforhold. Af disse har 44 % tidligere været i et parforhold, mens deres barn havde en spiseforstyrrelse. For samtlige af disse har deres barns spiseforstyrrelse haft en negativ eller meget negativ betydning for deres parforhold. Karakteristisk for denne gruppe er, at deres daværende forhold var langt mere konfliktpræget, end det gør sig gældende for de personer, som fortsat er i et forhold. Dette kan have været en medvirkende årsag til, at parforholdet gik i stykker.

Mindre tid og overskud til sociale relationer

Ifølge figur 5 vurderer langt størstedelen af deltagerne (85 %), at deres barns spiseforstyrrelse har haft negativ eller meget negativ betydning for deres sociale liv.



Således er 75 % af deltagerne enige eller meget enige i, at de har set deres venner mindre, efter at deres barn har fået en spiseforstyrrelse (jf. tabel 10).

Tabel 10: Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?

	Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig	N
Jeg har set mine venner mindre, efter at mit barn har fået / fik en spiseforstyrrelse	43 % (40)	32 % (30)	20 % (19)	4 % (4)	93
Jeg har fået nogle venner, som jeg ellers ikke ville have fået, efter at mit barn har fået / fik en spiseforstyrrelse	5 % (5)	26 % (24)	43 % (40)	27 % (25)	94

Forældrene oplever blandt andet at være bundet af kostplaner og spisetider, hvilket gør det vanskeligt at planlægge sociale arrangementer. Samtidig er overskuddet til at pleje den sociale kontakt generelt minimalt, hvorfor venner og fritidsinteresser sættes på standby – nogle gange i årevis:

"Jeg har ikke overskud til at være sammen med andre mennesker eller til at opsøge nye bekendtskaber"

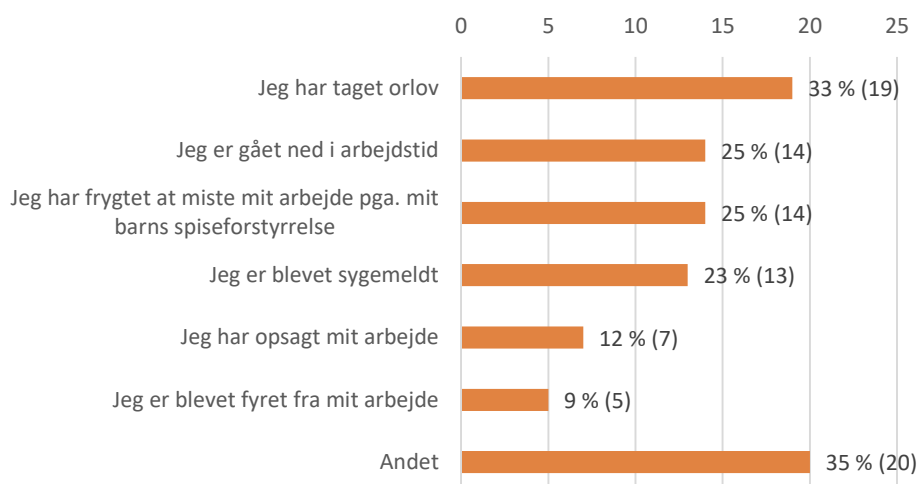
Deltagerne fortæller, at det manglende sociale liv påvirker dem negativt, og at de føler sig isolerede og begrænsede samt mangler glæde og lyst i hverdagen. På trods af sociale udfordringer, angiver 31

% dog samtidig at være enig eller meget enig i, at de har fået nogle venner, som de ellers ikke ville have fået, efter deres barn har fået en spiseforstyrrelse (jf. tabel 10). Spiseforstyrrelsens indvirkning på forældrenes sociale liv er dermed ikke udelukkende negativ, da der kan åbnes op for nye relationer til personer, der er i samme situation som deltagerne selv.

Et svært arbejdsliv

Ligesom barnets spiseforstyrrelse kan have konsekvenser i forhold til parforholdet og det sociale liv, kan spiseforstyrrelsen ligeledes have betydning for forældrenes arbejdsliv. 61 % har således oplevet konsekvenser i forhold til deres arbejdsliv på grund af deres barns spiseforstyrrelse. Ud af disse er 25 % gået ned i tid, mens en tredjedel har taget orlov. For 23 % har konsekvensen været, at de er blevet sygemeldt fra deres arbejde, mens 12 % har opsagt deres job. En fjerdedel har frygtet at miste jobbet, mens 9 % er blevet fyret.

Figur 6: Hvad har været de største arbejdsmæssige konsekvenser for dig i relation til dit barns spiseforstyrrelse?
n=57



Endvidere angiver 35 % af deltagerne, at den største arbejdsmæssige konsekvens har været noget andet end de ovenfor nævnte muligheder. Flere har følt sig stresset og været fraværende på jobbet. Nogle har oplevet et ekstra pres i forhold til at arbejde uden for normal arbejdstid for at kompensere for den tid, de bruger på deres barn. Der er samtidig eksempler på deltagere, som har oplevet, at de af arbejdspladsen er blevet tvunget til at vælge mellem jobbet eller spiseforstyrrelsen samt eller tvunget til at indgive en opsigelse. Flere oplever samtidig, at det kan være vanskeligt eller umuligt at få orlov fra jobbet. En stor udfordring går særligt på, at arbejdspladsen har brug for et tidsperspektiv i forhold til, hvornår vedkommende kan komme tilbage til arbejdspladsen efter en sygemelding i forbindelse med barnets sygdom. I forlængelse heraf angiver 67 % af deltagerne at have oplevet manglende forståelse på arbejdspladsen i forhold til deres situation (data ikke vist). Mens nogle oplever, at deres problemer ikke tages seriøst, oplever andre manglende forståelse i forhold til spiseforstyrrelsen og de

udfordringer, forældrene står overfor. Nogle oplever endvidere, at kollegerne har berøringsangst i forhold til psykiske lidelser, mens andre har mødt fordomme og ubehagelige kommentarer på arbejdspladsen. Flere savner det kollegiale sammenhold, som bliver nedprioriteret på grund af deres barns spiseforstyrrelse.

Der efterspørges mere hjælp

Ovenstående afsnit viser, hvordan det er belastende at være forælder til en person med en spiseforstyrrelse, mens det følgende afsnit retter fokus mod forældrenes behov for støtte og hjælp. I forbindelse med deres barns spiseforstyrrelse har 60 %, svarende til 61 personer, modtaget professionel hjælp eller støtte. Næsten halvdelen (43 %) har modtaget psykologhjælp, mens omkring en femtedel har deltaget i familiebehandling eller støttegrupper for pårørende.

Tabel 11: Hvilken form for hjælp?		
	N	Procent
Psykologhjælp	44	43 %
Familiebehandling	23	23 %
Støttegruppe for pårørende	21	21 %
Rådgivning hos LMS	15	15 %
Pårørendekursus eller workshop	14	14 %
Behandling hos egen læge	12	12 %
Socialrådgivning	8	8 %
Andet	10	10 %

Størstedelen (66 %) angiver, at de ikke har modtaget den hjælp, de har haft behov for, mens omkring en fjerdedel (27 %) angiver, at hjælpen har svaret til deres behov. Kun 7 % angiver, at de ikke har haft behov for hjælp. Der synes således behov for yderligere eller bedre tilbud til forældre til personer med en spiseforstyrrelse, når to tredjedele svarer, at den tilgængelige hjælp ikke har været tilstrækkelig. Deltagerne efterspørger blandt andet:

- Mere aflastning og vejledning
- Bedre muligheder for akut hjælp og psykiatrisk behandling
- Regelmæssige og individuelt tilrettelagte behandlingsmuligheder
- En fast tilknyttet støtteperson
- Tilbud til søskende
- Bedre hjælp til voksne med en spiseforstyrrelse
- Bedre muligheder for at møde ligesindede
- Bedre forståelse for sygdommen fra egen læge

Et lys i mørket

På trods af de mange udfordringer, som er forbundet med at være forældre til en person med en spiseforstyrrelse, angiver størstedelen af deltagerne dog samtidig, at der også er positive aspekter forbundet hertil. Tabel 6 viser, at hovedparten (81 %) er enige eller meget enige i, at de har fået større selvindsigt i forbindelse med deres barns spiseforstyrrelse. Størstedelen (72 %) svarer desuden, at de føler sig stærkere på grund af de erfaringer, de har gjort sig i forbindelse med barnets spiseforstyrrelse, mens 80 % er blevet bedre til at prioritere, hvad der er vigtigt i deres liv. Dette vidner om, at selvom det ofte er ekstremt hårdt at være forælder til en person med en spiseforstyrrelse, så kan det være et lærerigt forløb, som medfører øget selvindsigt og bedre prioriteringer.

Tabel 6: Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?					
	Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig	N
Jeg har fået større selvindsigt i forbindelse med mit barns spiseforstyrrelse	42 % (42)	39 % (39)	16 % (16)	2 % (2)	99
Pga. de erfaringer jeg har gjort mig i forbindelse med mit barns spiseforstyrrelse, føler jeg mig stærkere	23 % (23)	49 % (50)	22 % (22)	7 % (7)	102
I forbindelse med mit barns spiseforstyrrelse er jeg blevet bedre til at prioritere, hvad der er vigtigt i mit liv	38 % (39)	42 % (43)	16 % (16)	4 % (4)	102

Referencer

Kristensen, L. & Svarre, T. (2012): "Inddragelse af pårørende i behandlingen". I *Spiseforstyrrelser – symptomer, årsager og behandling*. Hecht, K.L. & Schousboe, B.H. Psykiatriens Forlag: København.

McMaster, R et al. (2004): "The parent experience of eating disorders: Interactions with health professionals." I: *International Journal of Mental Health Nursing*. 2004:70

Olivia Kyriacou, Janet Treasure & Ulrike Schmidt (2008): "Understanding How Parents Cope with Living with Someone with Anorexia Nervosa: Modelling the Factors that are Associated with Carer Distress". I: *International Journal of Eating Disorders*. 2008:239

Quadflieg, N. & Fichter, M.M.: "Mortality in eating disorders – results of a large prospective clinical longitudinal study" I: *International Journal of Eating Disorders*. 2016 Apr;49(4):391-401

Sundhedsstyrelsen (2005): *Spiseforstyrrelser. Anbefalinger for organisation og behandling*. København: Sundhedsstyrelsen

Svensson, E et al. (2013): "Parents' experiences of having and caring for a child with an eating disorder." I: *Eating Disord.* 2013: 395-407

Waadegaard, M. (2002): *Risikoadfærd for udvikling af spiseforstyrrelser blandt danske kvinder*. København: Sundhedsstyrelsen

Waadegaard, M. et al. (2012): "Diagnoser" I: *Spiseforstyrrelser – symptomer, årsager og behandling*. Hecht, K.L. & Schousboe, B.H. Psykiatriens Forlag: København.