



VIDENSCENTER OM
**SPISEFORSTYRRELSER
OG SELVSKADE**

Når spiseforstyrrelsen er tredje hjul i parforholdet

Marts 2018

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

Indhold

| | |
|---|----|
| Indledning..... | 2 |
| Hovedresultater | 3 |
| Eksisterende forskning | 5 |
| Metode..... | 6 |
| At lukke en anden ind i sit liv..... | 8 |
| Når maden er angstprovokerende | 10 |
| Kontrol og kontroltab | 11 |
| Lavt selvværd..... | 13 |
| Begrænset i sociale aktiviteter | 15 |
| Partneren har også brug for hjælp | 16 |
| Intimitet..... | 17 |
| Kærligheden overvinder (næsten) alt | 18 |
| Fremtiden | 20 |
| Anbefalinger | 21 |
| Litteratur | 24 |

Indledning

I Danmark estimeres det, at 75.000 lever med en spiseforstyrrelse, og det formodes, at tallet er stigende. En spiseforstyrrelse er således en psykisk sygdom, som mange mennesker lever med dagligt og frivilligt eller ufrivilligt deler med sine pårørende. En stor del af de 75.000 er voksne mennesker, der lever i parforhold, og den internationale forskning peger på, at sygdommen har stor negativ indflydelse på parrets relation. Blandt partnere til personer med en spiseforstyrrelse ses fx betydelig og langvarig stress¹, ligesom vrede, sorg, skam, angst, depression og en følelse af skyld er hyppigt forekommende følelser². Foruden bekymringer og sorg over partnerens spiseforstyrrelse, er specifikke sygdomsbestemte faktorer som fx håndtering af forstyrret spiseadfærd, social isolation, hemmeligholdelse samt oplevelser af stigmatisering særligt udfordrende for familier og partnere³.

En spiseforstyrrelse er samtidig en lidelse, der er vanskelig at behandle, særligt blandt voksne^{4,5}. Selvom det stadig er et underbelyst emne, peger ny forskning på, at inddragelse af partnere kan have gavnlig effekt i behandlingen af voksne med en spiseforstyrrelse⁶. Og man ved fra behandling af spiseforstyrrelser blandt børn og unge, at familierapi har god effekt⁷. Eksisterende international forskning viser, at partnere ofte er ivrige efter at hjælpe, men at de er bange for at forværre spiseforstyrrelsen og ikke ved, hvordan de kan hjælpe⁸. Derfor er det interessant at undersøge, hvad der skal til for, at partneren bliver en ressource i forbindelse med behandlingen samtidig med, at der drages omsorg for dem og deres behov.

Formålet med denne undersøgelse er at belyse, hvordan parforholdet leves og opleves blandt par, hvor den ene part har en spiseforstyrrelse. Undersøgelsen bygger på dybdegående interview med 24 personer og er den første af sin slags i en dansk kontekst. Det er ViOSS, der har taget initiativ til at gennemføre undersøgelsen med støtte fra Sundhed- og Ældreministeriet. På baggrund af undersøgelsens resultater er der udviklet anbefalinger til, hvordan der bedre kan støttes op om målgruppen fra professionel side, hvilket kan læses sidst i rapporten.

¹ Treasure et al., 2001; Schmit & Bell, 2015

² Bulik et al., 2012; Linville & Olesak, 2013; Schmit & Bell, 2015

³ Treasure, et al., 2001; Treasure et al., 2012; Schmit & Bell, 2015

⁴ Bulik et al., 2011

⁵ Steinhausen, 2002; 2009

⁶ Fischer et al., 2015

⁷ Eisler et al., 2000

⁸ Bulik et al., 2012

Hovedresultater

ViOSS har gennemført en kvalitativ undersøgelse, der belyser, hvordan det er at leve i et parforhold, hvor den ene lider af en spiseforstyrrelse. I undersøgelsen deltager både personer med spiseforstyrrelser og partnere. I alt er 24 personer blevet interviewet.

International forskning viser, at partnerne er en vigtig faktor i bedringsprocessen for personer med spiseforstyrrelser, da de yder støtte og omsorg⁹. Omvendt viser forskningen også, at det at indgå i et parforhold kan have en vedligeholdende funktion i forhold til spiseforstyrrelsen, hvis forholdet er præget af kritik og konflikter¹⁰. Forskningen viser ydermere, at det kan være meget belastende at være partner til en person med en spiseforstyrrelse. Partnerne kæmper med mange bekymringer, frustrationer og føler sig pressede i hverdagen, hvilket i værste fald kan resultere i, at partnerne udvikler en depression eller får stress¹¹. Resultaterne peger på, at et forhold potentielt indeholder store muligheder for bedring for personen med en spiseforstyrrelse, men samtidig indebærer det også store belastninger for partneren. Internationalt mangler der kvalitativ viden på området, mens denne undersøgelse er den første i en dansk kontekst, der belyser problematikken.

At lukke en anden ind i sit liv

Resultaterne fra undersøgelsen viser helt overordnet, at det at lukke en anden person ind i sit liv og involvere vedkommende i spiseforstyrrelsen og dens konsekvenser, har været meget grænseoverskridende for personerne med spiseforstyrrelser. For flere af parrene har spiseforstyrrelsen været en hemmelighed i starten af forholdet, hvorfor tilliden i forholdet hurtigt er blevet sat på prøve. Samtidig har parrene haft nogle forventninger til forholdet, som ikke altid har været mulige at indfri. Fx har personerne med spiseforstyrrelser ofte en forhåbning om, at det at få en partner kan medvirke til, at de får det markant bedre, og partnerne har en forhåbning om, at de kan afhjælpe de udfordringer, der er forbundet med spiseforstyrrelsen. At indgå i forholdet kræver således visse tilpasninger af både handlemønstre og forventninger for begge parter.

Hverdagens udfordringer

I dagligdagen er særligt maden og måltiderne en udfordring for parrene. Det er slående, hvor meget det anstrengte forhold til mad fylder, og hvor meget det smitter negativt af på andre områder i parforholdet. I hjemmet debatteres og forhandles der på daglig basis om, hvad der skal spises, hvad der skal købes ind, hvordan maden skal tilberedes, samt hvor, hvordan og med hvem den skal indtages. Maden er således ofte kilde til konflikter og forbundet med en stor angst og særlig bevågenhed. Maden begrænser dem i hjemmet, men også ift. sociale arrangementer, hvor måltidet ofte er i centrum.

Udover at maden sætter en begrænsning for deltagelse i sociale aktiviteter, så føler personerne med spiseforstyrrelser sig ofte heller ikke godt tilpas blandt andre eller føler ikke, at de har overskud til det. Parrene gør sig derfor mange overvejelser, før de deltager i noget socialt eller går ud som par.

⁹ Bulik et al., 2011

¹⁰ Bulik et al., 2012; Lenville et al., 2015

¹¹ Lenville et al., 2015

Spiseforstyrrelsen sætter store begrænsninger

At skabe og bevare kontrol er essentielt for personer med spiseforstyrrelser, og det påvirker dagligdagen. Partneren bliver et forstyrrende element, da deres adfærd ikke altid kan kontrolleres: De stiller tingene i hjemmet anderledes, køber forkerte madvarer, stiller krav og mindsker muligheden for, at spiseforstyrrelsesadfærden, som fx overspisninger eller kompenserende adfærd, kan udleves. Partnerne oplever på den anden side personerne med spiseforstyrrelser som kontrollerende og begrænsende ift. dem og deres hverdag: De begrænses socialt og bruger meget tid på at undgå at gøre ting, som kan trigge spiseforstyrrelsen.

Når det lave selvværd tager overhånd

Personerne med spiseforstyrrelser i undersøgelsen har meget lavt selvværd. De vil gerne præstere på rigtig mange områder, men føler oftest, at de fejler, hvilket blot bekræfter dem i, at de ikke er og aldrig kan blive den perfekte kæreste. Flere spørger sig selv, hvorfor deres partner overhovedet gider være sammen med dem og venter blot på, at vedkommende forlader dem. Der er flere eksempler på, at de rationaliserer sig frem til, at de hellere selv må fremprovokere et brud, før deres partner selv vælger at gå, og dermed sårer deres følelser. Der er således tale om en forsvarsmekanisme, hvor de fremprovokerer skænderier og konflikter ud fra rationalet om, at det er bedre at skubbe partneren væk, end at de selv bliver skubbet væk. For partnerne ligger der derfor et stort arbejde i at bekræfte personerne med spiseforstyrrelser i deres værd og i at nedtone konflikter.

Kærlighed og intimitet

Der hersker ikke nogen tvivl om, at parrene i undersøgelsen elsker, støtter og drager omsorg for hinanden. Men resultaterne viser også, at parforholdet er under stort pres pga. spiseforstyrrelsen. Der ligger altså et stort arbejde for begge parter i at værne om forholdet og hinanden samt at finde alternative måder at være kærester på, når spiseforstyrrelsen begrænser dem. Deres sexliv er ofte udfordret, da personerne med spiseforstyrrelser ikke føler sig tiltrækkende og føler det grænseoverskridende at være intime med deres partner.

Når parforholdet tærer på partneren

Det er ikke kun personerne med spiseforstyrrelser, som føler sig utilstrækkelige i parforholdet. Partnerne føler sig ofte meget pressede og har svært ved at slå til, når de både skal være en god kæreste, stå imod over for spiseforstyrrelsen, passe arbejde eller studie, pleje deres eget sociale liv mv. Samtidig oplever de ikke, at omverdenen har øje for, hvor hårdt det er for dem at være pårørende, og de har svært ved at få hjælp. Der er derfor flere eksempler på, at partnerne får stress eller bliver depressive.

Fremtiden

Fremtiden er for parrene forbundet med håb, men også med en vis usikkerhed. De håber alle, at spiseforstyrrelsen med tiden vil fylde mindre i deres liv generelt og specifikt i parholdet. Men størstedelen tror dog ikke, at spiseforstyrrelsen kommer til at forsvinde helt. De bekymrer sig om, hvorvidt de kan stifte en familie, og hvorvidt de kan risikere at give spiseforstyrrelsen videre til deres børn.

Eksisterende forskning

Der findes efterhånden relativt omfattende forskning om det at være omsorgsgiver til børn og unge med spiseforstyrrelser¹². Flere studier har dokumenteret, hvordan forældre til personer med spiseforstyrrelser er i risiko for at udvikle depression, angst og stress, ligesom frustrationer og utilstrækkelighedsfølelser ofte fylder meget¹³.

Anderledes ser det dog ud, hvis vi retter fokus mod voksne med spiseforstyrrelser og personerne omkring dem. For selvom vi efterhånden ved meget om pårørende til børn og unge, ved vi endnu meget lidt om den ofte primære pårørende til voksne, nemlig partneren¹⁴. Dette på trods af, at spiseforstyrrelser forekommer i alle aldersgrupper, og at mange, som modtager behandling, lever i et parforhold¹⁵. Der er således endnu meget få studier, som har undersøgt parforhold, hvor den ene lider af en spiseforstyrrelse og de kvalitative studier, som er foretaget, baseres ofte på få informanter.

De få undersøgelser, som er foretaget, peger dog på flere væsentlige aspekter i relation hertil. En gennemgående konklusion i den eksisterende litteratur på området er, at der kan opstå divergerende behov, parforholdet og spiseforstyrrelsen imellem. En kvalitativ undersøgelse med 17 par, hvor den ene led af en spiseforstyrrelse, viste fx, at partneren med spiseforstyrrelsen ofte følte sig presset i forhold til at prioritere imellem spiseforstyrrelsen eller partnerens og parforholdets behov¹⁶. Andre undersøgelser viser, at personen med spiseforstyrrelsen ofte skjuler symptomerne over for sin partner¹⁷, og at der kan opstå relationelle vanskeligheder på grund af de hemmeligheder, spiseforstyrrelsen ofte bevirker, hvilket kan være vanskeligt at acceptere for partneren uden en spiseforstyrrelse¹⁸. I forlængelse heraf viser flere undersøgelser, at partnere ofte oplever frustration og forvirring på grund af manglende forståelse for spiseforstyrrelsen og for de symptomer, denne bevirker¹⁹. Det er dog samtidig en gennemgående konklusion, at flere partnere oplever at øge deres viden undervejs i parforholdet, idet de aktivt søger information og viden om spiseforstyrrelser, dels gennem samtaler med deres partner, i bøger, på internettet osv.²⁰. I forlængelse heraf er det en gennemgående konklusion, at partneren uden en spiseforstyrrelse ofte føler sig magtesløs og ude af stand til at hjælpe. Partnerne bekymrer sig

¹² Linville & Oleksak, 2013

¹³ Kyriacou et al., 2008; Lenville et al., 2015

¹⁴ Huke & Slade, 2006; Linville & Oleksak, 2013; Lenville et al., 2015

¹⁵ Bulik et al., 2012; Huke & Slade, 2006; Linville & Oleksak, 2013; Woodside et al., 2000

¹⁶ Lenville et al., 2015

¹⁷ Van den Broucke & Vendereycken, 1988

¹⁸ Huke & Slade, 2006; Kirby et al., 2015; Schmit & Bell, 2015

¹⁹ Huke & Slade, 2006; Kirby et al., 2015; Schmit & Bell, 2015

²⁰ Huke & Slade, 2006; Schmit & Bell, 2015

om deres rolle i forhold til spiseforstyrrelsen og kan opleve at deres forsøg på at hjælpe virker kontra-produktivt²¹. Således oplever partnerne ofte følelser af skyld over at sige eller gøre de forkerte ting. Mange oplever et behov og en stor lyst til at hjælpe, men ved ikke hvordan og frygter at forværre situationen. Partnerne kan opleve at leve under konstant selvmonitorering i et forsøg på at agere hensigtsmæssigt og forsvarligt på en hjælpsom måde, som ikke forværrer den i forvejen vanskelige situation, de lever i²². Partnerne lever derfor ofte med mange bekymringer, frustrationer og stress, hvilket kan være yderst belastende²³.

Endelig er det en gennemgående konklusion fra den eksisterende viden på området er, at parforhold, hvor den ene lider af en spiseforstyrrelse, kan opleve problemer med hensyn til intimitet. Det er således velunderbygget, at spiseforstyrrelsen i negativt omfang påvirker såvel intimitet som seksualliv²⁴. Personen med spiseforstyrrelsen kan opleve angstlignende symptomer i forhold til at vise sin krop til partneren, ligesom spiseforstyrrelsen kan influere negativt på personens libido²⁵.

Metode

Undersøgelsens empiriske grundlag baseres på interview med i alt 24 personer, som lever i et parforhold, hvor den ene lider af en spiseforstyrrelse. Der er tale om både anoreksi, bulimi, tvangsoverspising samt atypiske spiseforstyrrelser. Gennemsnitalderen på personerne er 31 år, hvor den yngste er 25, og den ældste er 54. Der er 10 mænd i undersøgelsen og 14 kvinder. Parrene har i gennemsnit været sammen i lidt over fire år, hvor det korteste forhold har været et halvt år, mens det længste har været 10 år. Fem af parrene har børn. 11 ud af 14 af personerne med spiseforstyrrelser har på et tidspunkt været i behandling for deres spiseforstyrrelse. Samtlige personer i undersøgelsen er anonyme, og navnene i teksten er opdigtet.

Der er foretaget såvel individuelle interview samt duointerview med par. Der er gennemført i alt 14 individuelle interview, heraf otte med personer med en spiseforstyrrelse samt seks med personer uden en spiseforstyrrelse. Ud af de 14 individuelle interview var seks interview med personer i samme parforhold, hvor partnerne blev interviewet individuelt og uafhængigt af hinanden. Derudover er der foretaget fem duointerview med par, hvor den ene lider af en spiseforstyrrelse.

Indsamling af empiri er foregået i etaper, hvor vi indledningsvist har foretaget individuelle interview med partnerne hver for sig. Interviewguiden til de individuelle interview er opbygget på baggrund af eksisterende viden på området og afdækker temaer som fx problemer med intimitet samt social isolation. Derudover antager interviewguiden ligeledes en mere induktiv og fænomenologisk tilgang, hvor der spørges åbent ind til undersøgelsens fokusområde, nemlig hvordan det opleves at leve i et parforhold, hvor den ene lider af en spiseforstyrrelse.

²¹ Kirby et al., 2015; Schmit & Bell, 2015

²² Huke & Slade, 2006

²³ Lenville et al., 2015

²⁴ Bulik et al., 2011; Lenville et al., 2015; Schmit & Bell, 2015

²⁵ Kirby et al., 2015

Efter indsamling af empiri via individuelle interview er data kodet i programmet NVivo 11 og anvendt som inspiration til indsamling af data via duointerview. Her er de interviewede par blevet præsenteret for nogle af de væsentligste fund fra de individuelle interview, ligesom de har haft mulighed for at supplere hinanden og byde ind med deres individuelle tanker og oplevelser i forbindelse med de enkelte temaer.

Samtlige deltagere er rekrutteret gennem ViOSS og LMS, herunder LMS' side på Facebook, LMSOS.dk samt ViOSS.dk. Rekruttering gennem en patientforening kan skabe bias i forhold til repræsentativiteten af de interviewede, ligesom det må formodes, at de personer, som har en tilknytning til LMS og ViOSS repræsenterer et bestemt segment af personer med en spiseforstyrrelse. Der vil således ofte være en overvægt af personer, som føler sig svigtet af det etablerede system og personer, som ikke føler, de har modtaget den hjælp, de har haft behov for. Dette kan være væsentligt at holde sig for øje i analyseafsnittet, om end undersøgelsen kun har begrænset fokus på temaer relateret til støtte og hjælp.

Undersøgelsen har haft som udvælgelseskræterier, at deltagerne skulle være over 18 år gamle og leve i et samboende parforhold, hvor den ene led af en spiseforstyrrelse. Der inkluderedes både personer med og uden en spiseforstyrrelse og alle typer af spiseforstyrrelser.

Der er foretaget interview med deltagere bosat i hele Danmark. Langt de fleste interview er foretaget face-to-face, mens enkelte er foretaget gennem et videosamtalsystem. Der vurderes ingen validitetsmæssige begrænsninger ved interview foretaget gennem videosamtalsystem, da empirien vurderes ligeså mættet og omfangsrig, som de resterende interview.

At lukke en anden ind i sit liv

Den første udfordring, som parrene står overfor, når de har fundet sammen, er, at personen med en spiseforstyrrelse skal lære at lukke et andet menneske ind i sin hverdag, hvor spiseforstyrrelsen i høj grad har styringen. International forskning viser, at personer med spiseforstyrrelser har vanskeligt ved både at rumme spiseforstyrrelsen og en ny partner og ofte forsøger at hemmeligholde lidelsen²⁶. Samme tendens viser sig blandt undersøgelsens informanter.

”Jeg har forresten en spiseforstyrrelse”

Samtlige personer med spiseforstyrrelser i undersøgelsen havde lidelsen, før deres partner kom ind i billedet, og for dem alle var det en stor udfordring at få fortalt, at de havde en spiseforstyrrelse og dermed lukke et andet menneske ind i en meget privat del af deres liv. For partnerne var det forskelligt, hvor meget de vidste om, at deres nye kæreste havde en spiseforstyrrelse, før de indledte forholdet. Nogen kendte til spiseforstyrrelsen, mens det blandt andre af parrene blev holdt i det skjulte. Nanna og Jens er et eksempel på et af de par, der ikke har talt om spiseforstyrrelsen, før forholdet er startet:

Jens: ”Jeg har ikke rigtig vidst noget om spiseforstyrrelsen, og ved stadig ikke så meget. Det er svært for mig at forstå, hvorfor man spiser og kaster op, da jeg selv er madglad. Jeg har stolet på Nanna, da hun sagde, at det var passé. Jeg fik det først at vide, da Nanna startede til hypnose. Da Nanna havde månedsdag for ikke at kaste op, da fik jeg det at vide, så det var sådan lidt... Det skaber en form for mistro efterfølgende, og jeg spurgte næsten dagligt, om hun havde kastet op. (...) Jeg tror på det bedste i folk, og når hun sagde, at det var slut, så gik jeg ud fra, at det var slut. Efterfølgende fandt jeg ud af, hvilket madorgie der var foregået herhjemme (..) Det har været en løgn, man har levet på. (...)”

Interviewer spørger Nanna: ”Hvornår begyndte du at fortælle noget?”

Nanna: ”Da jeg havde månedsdag [for ikke at kaste op], begynder jeg at fortælle, hvordan det hang sammen. Det var lidt det sidste skud i bøssen, om jeg skulle leve sådan resten af mit liv. For det fyldte ALT. Hvornår Jens skulle være hjemme, budgetter osv. osv. Hele den der organisering og planlægning i det. Det fyldte alt, det var frustrerende. Jeg havde aldrig haft en uge, hvor jeg ikke kastede op, så da jeg ramte to uger, da begyndte jeg at tro på det. Ganske langsomt i den proces blev han lukket ind i, hvad der foregik, og hvad der havde foregået.” (Nanna, 30 år – lider af bulimi og kæreste med Jens, 31 år).

Karakteristisk for personerne med spiseforstyrrelser – som Nanna – er, at de ikke kan overskue eller tør involvere deres partner i deres hemmelighed. De finder det for skamfuldt og er bange for, at deres partner skal gå fra dem, hvis de får det at vide. Nogle af partnerne føler sig - ligesom Jens - ført

²⁶ Van den Broucke & Vendereycken, 1988

bag lyset. Dette er i tråd med tidligere forskning, som netop peger på, at partnere har vanskeligt ved at acceptere de hemmeligheder, som spiseforstyrrelsen bringer til forholdet²⁷.

Personerne i undersøgelsen har en idealiseret forestilling om parforholdet som en relation, hvor man ikke har hemmeligheder for hinanden. At spiseforstyrrelsen og den adfærd, som knytter sig an hertil, hemmeligholdes udfordrer således tilliden i parforholdet, ligesom når Jens fortæller, at han føler, at han har levet på en løgn.

”Det har været en proces”

Undersøgelsens resultater peger ligeledes på, at flere af parrene går ind i parforholdet med en forhåbning om, at parforholdet netop kan være en løsning på spiseforstyrrelsen. Det går dog ikke altid så nemt som forventet, og der ligger således et arbejde for begge parter i at finde plads til sig selv og hinanden på trods af spiseforstyrrelsen, som Ida her fortæller:

”Det har været en proces, hvor jeg har skulle finde ud af at dele noget med en person, som jeg aldrig har delt før, i hvert fald ikke uden for en professionel sammenhæng. At vide, at han ikke gik sin vej, at bygge et selvværd, som vi kunne være sammen i. Han har også været trukket igennem alverdens diæter og forsøgt at forstå det. Det var vanskeligt i starten, fordi han gerne ville forstå det og løse det. Gennem årene finder man et niveau, og det er også blevet meget bedre. Hans tilstedeværelse og støtte har været med til at gøre, at jeg kan leve et liv uden hele tiden at have de tanker der. Det var jeg ikke nået til uden ham.” (Ida, 30 år – lider af en atypisk spiseforstyrrelse).

For flere af partnerne er det - ligesom det er for Idas kæreste - svært at forene sig med, at spiseforstyrrelsen ikke bare er noget, som de kan fikse. Flere partnere italesætter i den forbindelse den frustration, som de oplever, når de ikke kan eller ved, hvordan de skal hjælpe, hvilket vi fra tidligere forskning ved, er en velkendt problematik for denne gruppe²⁸. For personerne med spiseforstyrrelser – som Ida – er det frustrerende, at de har vanskeligt ved at lukke partneren ind i deres liv og spiseforstyrrelse. Det viser sig altså, at parrene har særlige forestillinger og forhåbninger om, hvad parforholdet skal kunne tilbyde dem, og hvad de selv kan bidrage med, men som ikke altid stemmer overens med virkeligheden.

Helene er også en af dem, som har kæmpet med at lukke en partner ind i sit liv:

”Jeg vil sige, at det er både noget af det sværeste, jeg har prøvet, men også noget af det bedste - at føle sig elsket. Det er svært, fordi man føler skyld og skam, men den anden side er, at man er så bange for at vise den side af sig selv, og så bliver man stadig elsket og accepteret. Dét ikke at skulle bære det helt alene, selvom jeg helst ville det (...) At opleve at det, der er allermest skamfuldt i ens liv, også bliver accepteret.” (Helene, 43 år – lider af bulimi).

²⁷ Huke & Slade, 2006, Kirby et al., 2015; Schmit & Bell, 2015

²⁸ Kirby et al., 2015; Schmit & Bell, 2015

Helenes historie illustrerer, at selvom det for personer med spiseforstyrrelser er vanskeligt at lukke en fremmed ind i deres hverdag, så bidrager det positivt til deres liv. Disse resultater underbygger den eksisterende forskning, der viser, at partnerne fremhæves som en positiv faktor for personer med spiseforstyrrelsers bedringsproces²⁹.

Når maden er angstprovokerende

Mad er en stor og naturlig del af menneskers liv. Den giver os energi og er afgørende for vores overlevelse, men kulturelt spiller maden også en stor rolle, når vi er sociale og *hygger* os i eget og andres selskab. Et af de helt centrale aspekter ved spiseforstyrrelsen er det problematiske forhold til mad, hvilket gør hverdagen udfordrende på en række områder.

”Det handler hele tiden om mad”

Blandt undersøgelsens deltagere er der overordnet to tendenser. På den ene side er der dem, som er decideret angste over for mad. De er ikke i stand til at handle ind og lave mad, og denne opgave bliver derfor lagt over på partneren. På den anden side er der dem, som har et ekstremt stort behov for selv at kontrollere alt i relation til maden, herunder hvad der bliver handlet ind, hvordan maden tilberedes mv. Disse personer ønsker *ikke* at overlade indkøb og madlavningen til andre, da de har behov for at have den fulde kontrol herover.

Uanset hvilken gruppe personerne med spiseforstyrrelser hører til, så har de et stort behov for faste rammer og aftaler i relation til maden, og dét at partnerens adfærd i forhold til indkøb og madlavning ikke altid kan kontrolleres er forbundet med usikkerhed og stress. Anna fortæller her, hvordan den problematik udspiller sig i forholdet med Peter, der har atypisk bulimi:

”Interviewer: Hvordan synes du, at hans spiseforstyrrelse påvirker jeres hverdag?”

Anna: ”Den påvirker i den grad, at vi hele tiden skal tænke over, hvad vi skal have at spise. Det handler hele tiden om mad. Hvis vi nu skal et eller andet, hvis der er noget mad, han ikke kan spise. Det påvirker det også meget med, at det er meget ensformigt. Han kunne leve af rugbrødsmadder med lidt skinke på. Der er ikke noget udvikling i noget. Det hele er meget det samme hele tiden. Vores liv og også maden. Han har planlagt hvad og hvornår, han skal spise. Det er meget struktureret og meget det samme, der er ikke plads til de store afvigelser. Det kan slå ham helt ud, hvis jeg kommer hjem fra arbejde og foreslår, om vi ikke skal købe noget take away. Det kan slå ham helt ud, for nu havde han måske planlagt, at jeg fx skal lave frikadeller. Det kan vælte hele hans verden.” (Anna, 33 år – kæreste med Peter, der lider af atypisk bulimi).

Som det fremgår af citatet, er der altså tale om, at maden, rammerne og planlægningen omkring den fylder meget hos parrene. Flere fortæller ligeledes, at der ofte er store udfordringer forbundet med

²⁹ Bulik et al., 2011

at skulle ud at spise hos andre eller på en café eller en restaurant. Personerne med spiseforstyrrelser har bekymringer om, hvad der bliver serveret og i hvilke mængder. For nogen handler det om, at de ikke vil eller har meget svært ved at spise sammen med andre, mens det for andre handler om, at de er bange for ikke at kunne styre sig og spiser hele buffeten. Og generelt tænker de meget på, hvad andre tænker om dem, når de spiser.

For partneren får det anstrengte forhold til maden den betydning, at de i dagligdagen skal tage meget hensyn og være yderst varsomme i relation til maden. Samtidig med at de begrænses i forhold til at gå ud at spise eller spise hos familie og venner med deres kæreste, kone eller mand.

Parrene forsøger at komme uden om disse udfordringer ved at lave særlige *regler* og vaner ift. maden. Hvis nødvendigt laves der fx en specifik rollefordeling ift., hvem der er ansvarlig for at lave maden, og der laves planer for, hvad der skal spises i hjemmet. Nogen vælger så vidt muligt at undlade at spise uden for hjemmet, og når de gør, er det ofte forbundet med meget planlægning. De forbereder sig mentalt og undersøger måske på forhånd, hvad og hvor meget der vil blive serveret hos svigerforældrene eller det vennepar, som har inviteret på middag. En strategi er også kun at besøge den samme restaurant, som de altid besøger, da de her kender rammerne og menukortet.

Kontrol og kontroltab

At skabe og bevare kontrol er essentielt for personer med spiseforstyrrelser og noget, som de kæmper for hver dag, og dette er således også et tema, som fylder blandt undersøgelsens informanter.

”Der er svært at finde plads til både en kæreste og spiseforstyrrelsen”

For personerne med spiseforstyrrelser i undersøgelsen er det en stor omvæltning i deres hverdag at flytte sammen med en partner og, som vi har været inde på tidligere, at skulle finde balancen mellem partneren og spiseforstyrrelsen. Ida fortæller her, hvordan det har været for hende:

Ida: ”Da vi flyttede sammen fx, jeg havde aldrig boet med en anden mand før. Højst med en veninde. Og der skulle vi finde et eller andet sammen, og der blev jeg jo klar over, hvor mange vaner jeg havde. Der kom hans ind fra siden og larmede.”

Interviewer: ”Var det svært at forene?”

Ida: ”Ja, og det troede jeg ikke, at det ville være. Det, at tingene ikke var, som jeg havde forladt dem, det var en kæmpe frustrationsfaktor for mig. Det, at jeg kunne gå fra mit hjem, og så kom jeg hjem, og tingene stod anderledes, det var så stor en frustrationsfaktor, og det var nok til, at jeg i en periode havde behov for at finde tryghed ved at kaste op, overspise, træne eller kritisere mig selv.” (Ida, 30 år – lider af atypisk bulimi)

For Ida opleves det som et stort kontroltab, at partneren flytter ind og stiller tingene i hjemmet anderledes, end hun plejer. Eksempler på anden adfærd, der stresser personer med spiseforstyrrelser er fx, som vi så tidligere, når partneren køber madvarer, som personen med en spiseforstyrrelse ikke ønsker eller ikke kan håndtere at have i huset, at partneren er hjemme på andre tidspunkter end forventet, ændrer sine planer eller inviterer uventede gæster med hjem mv.

Partnerne kan også spænde ben for, at personer med spiseforstyrrelser kan dyrke deres spiseforstyrrelsesadfærd i fred. Fx er det i meget begrænset omfang muligt for dem at motionere, kaste op eller overspise, når partneren er til stede.

Til tider er det også tydeligt, at partnerne helt bevidst forsøger at udfordre personerne med spiseforstyrrelser store behov for kontrol. Det kan fx være, at de opfordrer dem til at spise mere eller anderledes, end spiseforstyrrelsen dikterer, at de inviterer dem ud på en restaurant eller lignende.

”Det er en måde, jeg forsøger at skabe kontrol på”

For at genskabe kontrollen tyer personer - som Ida - til forskellige former for spiseforstyrrelsesadfærd som opkast, træning og selvkritik for at genskabe følelsen af kontrol og ro. Dette er dog ikke altid en mulighed, når partneren er i hjemmet, hvorfor undersøgelsens informanter bruger tid og kræfter på at planlægge, hvordan og hvornår de kan dyrke spiseforstyrrelsen, uden at deres partnere opdager det.

Udover at personerne med spiseforstyrrelser tyer til forskellige former for spiseforstyrrelsesadfærd, så har de også en tendens til at forsøge at genoprette kontrollen ved at kontrollere partnernes handlinger. Fx ved konstant at spørge dem, hvornår de har tænkt sig at komme hjem, hvad deres planer er, sætte regler op for hvad partneren må købe og ikke må købe mv., hvilket for partnerne føles meget omklamrende og netop kontrollerende.

Resultaterne peger altså på, at selvom partnerne langt hen ad vejen er en støtte for personer med spiseforstyrrelser i hverdagen og i kampen mod spiseforstyrrelsen, så er de ofte også en udfordring, da deres adfærd ikke kan kontrolleres, hvilke opleves som angstprovokerende. Man kan sige, at partneren besværliggør muligheden for at anvende spiseforstyrrelsen som en copingstrategi – altså en mestingsstrategi, som de anvender til at håndtere svære tanker og følelser.

For personerne i undersøgelsen kommer behovet for kontrol til at begrænse hverdagen og sætte parforholdet på prøve. Kontrollen holder liv i spiseforstyrrelsen samtidig med, at den begrænser begge parter i deres gøren og laden. Graden af kontrol i forholdet svinger afhængigt af, hvor langt personen med en spiseforstyrrelse er i sin bedringsproces, og hvorvidt spiseforstyrrelsen er på sit højeste eller ej. Generelt formår parrene at leve med en vis grad af kontrol affødt af spiseforstyrrelsen, men det er tydeligt, at der er tale om en balancegang, og at det tærer på forholdet, når kontrollen bliver altoverskyggende.

Lavt selvværd

En fælles problematik for personer med spiseforstyrrelser er, at de har et meget lavt selvværd. Det samme gør sig gældende for deltagerne i denne undersøgelse, og det lave selvværd spiller en afgørende rolle i relation til deres partner og parforhold, som Sofie beskriver:

"Jeg er bange for, at han ser alle mine fejl. Og jeg ikke er perfekt til top til tå, jeg har ikke en særlig pæn krop. Jeg prøver at klare mig godt intellektuelt, men jeg føler ikke, at jeg er så dygtig som mine kollegaer. Jeg lader som om, men jeg føler det ikke inderst inde. Og jeg er bange for, at han finder ud af begge dele. Det er nok mest det med, at jeg ikke er lige så dygtig som andre, jeg er bekymret for, at han opdager. Jeg er også bange for, at han skal blive træt af den grimme side af min spiseforstyrrelse." (Sofie, 31 år – lider af anoreksi).

Som citatet viser, så har personer med spiseforstyrrelser mange områder inden for hvilke, de gerne vil præstere. Og på mindst lige så mange områder føler de, at de fejler, hvilket blot bekræfter dem i, at de ikke er og aldrig kan blive den perfekte kæreste. Flere spørger sig selv, hvorfor deres partner overhovedet gider være sammen med dem og venter på, at vedkommende forlader dem. De forsøger at gøre deres partner tilpas og være den version af en kæreste, som de tror, at partneren ønsker sig. Samtidig har de svært ved at tage imod komplimenter fra deres partnere og tror meget sjældent på dem, når de siger noget pænt.

Det er altså tydeligt, at personer med spiseforstyrrelser har en særlig forestilling om, hvordan man bør være, når man er en god kæreste eller ægtefælle, men den forestilling stemmer ikke overens med, hvordan de lever deres liv. Hvorimod partnerne i højere grad mener, at personerne med spiseforstyrrelser lever op til deres forestilling om en god kæreste eller ægtefælle. Partnerne gør derfor meget ud af at overbevise personerne med spiseforstyrrelser om, at de er gode nok, som de er, og at de elsker dem.

"Det er nemmere at være alene"

Af og til overvejer personerne med spiseforstyrrelser, om det ikke ville være nemmere for dem ikke at være i et parforhold. De står i et dilemma mellem spiseforstyrrelsens krav og parforholdet, hvor de har vanskeligt ved at finde plads til begge dele, som Annette fortæller:

"Jeg tror, at det er nemmere at have en spiseforstyrrelse, hvis man er alene, så kan man lade den styre fuldt ud. (...) Jeg vil jo gerne være fri for alt det, den styrer. Jeg kan ikke se, hvad jeg skal bruge den til, men jeg kan heller ikke slippe af med den. Jeg tænker, at jeg altid vil være spiseforstyrret, for jeg kan ikke andet (...) Det er en stor del af min identitet." (Annette, 47 år – lider af anoreksi).

Selvom personerne med spiseforstyrrelser tilkendegiver, at de holder meget af deres partnere og deres støtte, så er der samtidig en del eksempler på, at de bevidst forsøger at skubbe deres partnere fra sig fx ved at starte skænderier, tale grimt til dem, kritisere dem, beskyldte dem for ting mv. Når de ef-

terrationaliserer deres handlinger, så bliver det tydeligt, at dette i høj grad er en strategi, de anvender i håb om at få partneren til at reagere negativt og bekræfte dem i, at de ikke er noget værd, eller i værste tilfælde at fremprovokere et brud. Hellere skubbe ham eller hende væk end selv at blive skubbet væk, er rationalet. Det handler på den ene side om, at de fortsat har svært ved at tro på, at andre kan lide dem, som de er, og derfor føler de et behov for løbende at teste parforholdet og partnerne af for at se, om de nu også virkelig vil dem. På den anden side handler det om, at de er bange for at blive forladt, og så er det bedre at få det hurtigt overstået ved selv at fremprovokere et brud. For Line, som er 33 år og lider af bulimi, kan det fx foregå på den måde, at hun beskylder sin kæreste for ikke at være kommet over sin ekskæreste. Hun spørger, om han hellere vil have hende frem for Line, selvom det er mange år siden, at forholdet med ekskæresten er afsluttet. Som hun selv fortæller:

"Så det handler bare om, at når jeg er i det der "mode", så leder jeg jo efter noget, hvor jeg kan stikke til ham. Jeg gør det ubevidst, og man kan jo altid finde noget og misforstå noget, hvis du gerne vil. Men det handler vel dybest set om, at jeg ikke selv føler, at jeg er god nok. Så jeg venter jo bare på, at han pakker sine ting og går, så giver jeg ham bare en anledning engang imellem." (Line, 33 år – lider af bulimi).

Frygten for at blive forladt kan også bunde i deres dårlige erfaringer fra tidligere forhold, hvor de er blevet forladt, netop fordi deres tidligere partner ikke kunne rumme dem og deres spiseforstyrrelse. Frygten for at blive forladt er ikke nødvendigvis konstant, men bliver særlig markant, når de har det ekstra dårligt pga. deres spiseforstyrrelse.

"Så kommer jeg virkelig på overarbejde"

Forskningen peger på, at partnerne føler sig magtesløse, da de ikke ved, hvordan de skal hjælpe i relation til spiseforstyrrelsen. Når personer med spiseforstyrrelser fremprovokerer konflikter, kræver det ekstra meget af partneren at holde hovedet koldt og ikke kaste håndklædet i ringen, som Mathias fortæller:

Mathias: "I starten var det enormt hårdt. Jeg var i starten virkelig dårlig til konflikter. Jeg kan slet ikke tackle det. Jeg blev ked af det og frustreret og sur. Jeg råbte ikke, men mumlede bare – hold nu kæft. Nu føler jeg mig så godt trænet, og det er så godt, at jeg kan sige til mig selv, nu snakker du med 5-10 % af Stine, men det resterende er slet ikke Stine, det er Karen [navnet på Stines spiseforstyrrelse]."

Stine: "Så vi er gode til at gå hver til sit, når Karen kommer, indtil hun er væk igen."

Som Mathias og Stines fortælling viser, så har det i starten af forholdet været meget udfordrende og konfliktfyldt, når spiseforstyrrelsen og det lave selvværd tog over. Generelt opleves det for partnerne som om, at deres kæreste skifter personlighed. I Stine og Mathias' tilfælde har de givet spiseforstyrrelsen et navn, Karen, for at gøre det klart, at det ikke er Stine, som taler.

Karakteristisk for personerne med spiseforstyrrelser er altså deres lave selvværd, som kommer til udtryk ved, at de ikke føler, at de er gode nok som kæresten eller ægtefæller. Når de har det allerdårligst med sig selv, fremprovokerer de til tider skænderier og konflikter i håbet om, at deres partner vil forlade dem, så de kan blive bekræftet i deres forestilling om, at ingen kan elske dem. Med tiden har partnerne dog lært at opdage, når spiseforstyrrelsen tager over. For at parforholdet fungerer, kræver det altså, at partneren i høj grad går ind og bekræfter personen med en spiseforstyrrelse i hans eller hendes værd.

Begrænset i sociale aktiviteter

Der ses en tendens til, at parrene i dagligdagen begrænser sig selv i forhold til at deltage i forskellige sociale aktiviteter. Det kan være middage hos familie eller venner, ture i byen, rejser mv., som Sandra her fortæller:

Sandra: "For et par uger siden skulle vi til fest, og jeg fik vildt ondt i maven. Min kæreste glædede sig, men jeg endte med at blive hjemme. Der siger jeg også til ham, at han skal være opmærksom på mig over telefonen. Hvis det er en spontan invitation, kan jeg gå helt i panik, hvis jeg ikke er forberedt. Det synes jeg sætter store begrænsninger, da min kæreste er helt modsat mig, han er meget spontan. Han kan godt blive lidt småirriteret over, at jeg reagerer så voldsomt."

Interviewer: "Hvordan har du det med, at han bliver irriteret?"

Sandra: "Så får jeg det endnu mere dårligt, men jeg kan jo godt forstå det. Hvis jeg holder ham hjemme eller selv bliver hjemme, så har spiseforstyrrelsen jo vundet." (Sandra, 25 år – lider af atypisk bulimi).

Personerne med spiseforstyrrelser har en tendens til ikke at mene, at de ikke har noget at bidrage med i sociale sammenhænge. Som det fremgår af Sandras fortælling, så har det, at hun ikke kan deltage i sociale arrangementer på lige fod med andre, negative konsekvenser for hendes kæreste og for parforholdet. De kan ikke gå og glæde sig til festen sammen. Han kan ikke få sin kæreste med til en fest, hvor han ellers havde glædet sig til, at de skulle følges. Han skal alligevel bruge energi på at være opmærksom på hende og følge op på hende, selvom hun slet ikke er med til festen. Derudover kan de ikke lave noget spontant, og det skaber irritation, frustrationer og skænderier i forholdet.

Pernille og hendes kæreste Lasse bliver også begrænset af, at Pernille ikke kan deltage i sociale arrangementer og længerevarende aktiviteter væk fra hjemmet:

Pernille: "Vi kan ikke lige tage med på festival eller ferier. Vi skal vide, hvad der skal ske. Alting er meget planlagt. Jeg skal vide, hvad der sker. Vi går ikke så tit i byen længere. Jeg plejer at sige, at han kommer sammen med en gammel kone, der ikke kan holde til noget. Vi er gode til at bruge de kræfter, jeg har, til noget hyggeligt. Vi spiller terninger. Jeg kan ikke se tv, fordi mine tanker roder rundt."

Så spiller vi terninger, så tankerne ikke roder rundt. Lasse ved, at det gør mig godt.” (Pernille, 32 år – lider af anoreksi og kæreste med Lasse, 29 år)

(...)

Lasse: ”Jeg har ingen ambitioner om at rejse jorden rundt, så havde vi ikke passet sammen. Livskvaliteten for mit vedkommende bliver ikke ringere. Jeg føler ikke, at vi bliver nødt til at sig nej til alt muligt. Men vi skal altid lige overveje, om det er noget, der er vigtigt for os.”

Når Pernille og Lasse fortæller om deres forhold, så holder de det op imod, hvordan - eller en forestilling om hvordan - andre jævnaldrende kærestepar lever og er kærester på. De fremstiller sig selv som et ”ældre” par, der lever en mere stille og tilbageholdene tilværelse end deres jævnaldrende. Samtidig fortæller de, at det er helt okay. De har fundet en måde, hvorpå de kan være kærester, som fungerer for dem.

Generelt er parrene altså begrænset i at deltage i sociale aktiviteter pga. spiseforstyrrelsen. De fokuserer i stedet på andre aktiviteter i forholdet, som giver dem en følelse af normalitet og forbundenhed. Begrænsningen af det sociale liv skaber størst udfordringer i de forhold, hvor der er et ønske om at leve anderledes, eller hvor forestillingen om, hvordan man bør leve ikke stemmer overens med parrenes virkelighed.

Partneren har også brug for hjælp

Partnerne i undersøgelsen fortæller, at der er mere end rigeligt at se til i deres hverdag. De skal på en og samme tid håndtere spiseforstyrrelsen og alle de udfordringer, som den fører med sig, være en god kæreste, passe job eller uddannelse, være nærværende i relation til venner, familie og fritidsinteresser. Derudover er partnerne oftest primusmotor i forhold til at få personerne med spiseforstyrrelser til at søge hjælp eller behandling og sørge for, at de bliver ved med at deltage i fx et behandlingsforløb. De beskriver det som følelsesmæssigt udmattende, og der er flere eksempler på, at partnerne selv med tiden udvikler stress eller en depression, som et resultat af det pres, de er under:

Amalie: ”I starten var det rigtig hårdt, at jeg var den eneste, der tog ansvar. Jeg var der altid og hele tiden. Jeg skrev bachelor om dagen og var der for ham om aftenen. (...) Bagudrettet kan jeg godt se, at det var for hårdt for mig. Jeg har stress nu. (...) I et år har jeg passet på ham og overbevist verden om, at det var ok. Men man slider sig selv ned. Det er hans behov, som kommer i første række hele tiden, og jeg har meget lidt overskud og meget lidt tid til mig selv.” (Amalie, 25 år – kæreste med Morten, 27 år, som lider af bulimi).

Undersøgelsen bekræfter således resultater i den eksisterende forskning, der viser, at partnerne i længden kan blive så pressede, at de udvikler stress og depressive symptomer³⁰.

Inddragelse af partneren

Der er overordnet to tendenser, når det handler om, hvor stor en rolle partnerne spiller i behandlingen af personer med spiseforstyrrelser. Den ene part oplever ikke, at de bliver tilstrækkeligt inddraget og informeret i behandlingen, mens den anden part oplever, at de har et alt for stort ansvar i at behandle og støtte. Generelt for partnerne er dog, at de efterspørger mere støtte til sig selv. Det kan være på mange niveauer, fx i form af mere viden om spiseforstyrrelser, hjælp til at passe bedre på sig selv, anvisninger til hvordan de skal agere i forhold til behandlingen af personer med spiseforstyrrelser mv.

Intimitet

Intimitet er til stede i de tætteste relationer mellem mennesker og beskriver det private, inderlige og fortrolige i relationen. At være intim med et andet menneske kan involvere sex, men det behøver det ikke nødvendigvis at gøre. Det handler bl.a. også om sensualitet, sanselighed, kontakt og varme, og der er mange måder at skabe intimitet på.

Noget af det allermest intime, som parrene i denne undersøgelse gør, er at involvere hinanden i deres personlige problemer - her er det særligt spiseforstyrrelsen, som er i centrum. Som vi har hørt tidligere, så har det været enormt grænseoverskridende for personerne med spiseforstyrrelser at involvere deres partner i deres spiseforstyrrelse. Det skaber en helt særlig form for intimitet, at de vælger at lukke en anden person ind i det allermest private og svære, og at partnerne kan rumme det. Andre måder hvorpå parrene skaber intimitet er ved at tale sammen, men også ved at være stille sammen eller at lave forskellige aktiviteter bare de to, som fx at spille spil, gå en tur, se en film og lignende. Derudover gør parrene forskellige ting i hverdagen for at vise hinanden, at de holder af hinanden. Fx laver de mad til hinanden eller gør rent, så hjemmet er indbydende at opholde sig i. I parrenes fortællinger er det dog også tydeligt, at de har nogle særlige forestillinger om, hvordan man skal være intime og romantiske sammen som par – forestillinger, som de ikke altid kan leve op til. Det handler særligt om at spise en romantisk middag på en restaurant, som ikke altid kan lade sig gøre.

Når sexlivet er svært

I forestillingen om hvordan man er intime og romantiske sammen, spiller det seksuelle en vigtig rolle. Eksisterende forskning peger på, at sexlivet er udfordret blandt par, hvor den ene lider af en spiseforstyrrelse³¹. For langt størstedelen af parrene i denne undersøgelse er det seksuelle netop en stor udfordring, og sådan er det også for Julie:

³⁰ Treasure et al., 2001; Schmit & Bell, 2015; Bulik et al., 2012; Linville & Olesak, 2013

³¹ Bulik et al., 2011; Lenville et al., 2015; Schmit & Bell, 2015

Julie: "Jeg har svært ved, at Kasper giver mig et kram. Det giver nogle problemer med intimitet. (...) I mit tidligere forhold var det dét, der ødelagde det. Der var jeg ikke så gammel. I forhold til Kasper er det noget andet. Men Kasper har et langt større behov for intimitet, end jeg har. Det kommer der konflikter ud af. (...) Så snart der er uorden, så mister jeg fokus på intimitet. Så lukker jeg mig inde i mig selv. Det har jeg været vant til – at håndtere spiseforstyrrelsen selv. Så jeg trækker mig nok mere væk, og så er jeg ikke så opmærksom på Kaspers behov. Eller jeg lukker i hvert fald ned over for dem. (...) Jeg skifter gerne tøj på badeværelset, eller når han ikke er der (...) Det er gennem intimitet, at man viser, at man er glade for hinanden. Det er jo normalt i et forhold at have sex. Jeg har tit sagt til Kasper, at det er underligt, at han ikke finder en anden, fordi jeg ikke kan gøre det, han har brug for."
(Julie, 26 år – lider af anoreksi og kæreste med Kasper, 27 år)

I Julies fortælling er der flere ting, som er karakteristisk for personer med spiseforstyrrelser, når det kommer til det intime og seksuelle. For det første, så har de det meget svært med, at deres partner skal se dem nøgne, da de på ingen måder føler sig tiltrækkende og ikke kan lide synet af egen krop. For det andet så har de vanskeligt ved at rumme eller fokusere på sex og intimitet, når alt andet er et følelsesmæssigt kaos inde i dem. For det tredje kan det manglende sexliv skabe konflikter i forholdet, da partneren ofte har mere lyst til sex end personen med en spiseforstyrrelse. For partneren kan det i længden føles meget sårende og som en afvisning af ham eller hende som person, og personer med spiseforstyrrelser forstår godt denne frustration. Der er flere eksempler på, at personer med spiseforstyrrelser siger, at de godt kan forstå, hvis deres partner ønsker at være dem utro og få tilfredsstillet deres behov hos en anden.

Kærligheden overvinder (næsten) alt

Selvom der er en række udfordringer i forholdene, så holder parrene meget af hinanden, som Jonas her fortæller:

Jonas: "Jeg har fundet den partner, jeg gerne vil dele mit liv med. Og vi er et korthus hende og jeg, og hvis man fjerner Marie, så vælter korthuset. Du er så vigtig en del af mit liv, og hvis der sker noget med dig, så vil det påvirke mig også." (Jonas, 28 år – kæreste med Marie, der lider af anoreksi).

Jonas og Marie er altså sammen, fordi de elsker hinanden på trods af parrets op- og nedture. Når parrene fortæller om deres forhold, beskriver de det som kærligt, varmt, trygt, omsorgsfuldt og fyldt med humor. De fortæller, at deres mand, kone eller kæreste er deres bedste ven, og at han eller hun er en fantastisk person. Når parrene beskriver deres kærlighed til hinanden, adskiller de sig således ikke fra andre par.

En uvurderlig støtte i hverdagen

En vigtig kvalitet ved deres parforhold er, at den modsatte part fungerer som en vigtig støtte i hverdagen, der giver en følelse af sikkerhed og tryghed. Og for de personer, der lider af spiseforstyrrelser, spiller deres partner en afgørende rolle i kampen mod spiseforstyrrelsen:

Annette: "Det føles som en fælles kamp. Den skal ikke få os ned med nakken. Han har forstået at snakke med mig og spiseforstyrrelsen på forskellige måder. Jeg føler, at vi har kæmpet sammen, og at han har været en ligeså stor del af det som jeg. (...) I dag er det ham og ikke spiseforstyrrelsen, der er min bedste ven. Sammen er vi stærkere end den. Hvis ikke han havde forstået det, så tror jeg heller ikke, at vi havde klaret det." (Annette, 47 år – lider af anoreksi).

Annettes fortælling illustrerer, hvor afgørende en rolle partnerne spiller i kampen mod spiseforstyrrelsen. Som vi har set, er det ikke altid lige let for partneren at forstå og hjælpe i relation til spiseforstyrrelsen. Men dét, at vedkommende i det mindste forsøger, giver personen med en spiseforstyrrelse følelsen af ikke at stå alene med sine problemer. Der er en lang række eksempler på, hvordan partnerne støtter og hjælper i kampen mod spiseforstyrrelsen, fx ved at tage orlov, gå på kompromis med egne behov og ønsker eller være ansvarlig for tilberedningen af mad.

Bekræftelse af eget værd

Samtidig bekræfter partnerne dem i, at de er noget værd, som Peter fortæller:

Interviewer: "Hvad giver det dig at være sammen med din kæreste?"

Peter: "Det giver mig noget selvtillid og en følelse af, at der er nogen, der faktisk godt kan lide mig. Det giver en følelse af, at min kærlighed til hende er gengældt. En følelse af tryghed og en følelse af ja, altså bare en god følelse af, at nogen bekymrer sig om mig." (Peter, 32 år – lider af atypisk bulimi og kæreste med Anna).

Karakteristisk for personer med spiseforstyrrelser er, at de har lavt selvværd. Som Peter fortæller, så har det derfor stor betydning, at der er en anden person, som ønsker at være sammen med dem, holder af dem og er i stand til at rumme dem på trods af deres udfordringer. Samtidig er det af stor betydning, at partneren holder ud og ikke går nogle steder, selvom tingene kan være svære. Der er flere eksempler på, at informanternes tidligere partnere ikke har forstået deres spiseforstyrrelse eller ikke formået at give dem den støtte og forståelse, som de har haft brug for. Derfor er glæden ved at have fundet en partner, som kan rumme dem og være der for dem, endnu større.

Det er altså tydeligt, at parrene holder utroligt meget af hinanden. Derudover er parrene, og særligt partnerne, meget rummelige i forhold til at leve med de udfordringer, som spiseforstyrrelsen fører med sig. For personerne med spiseforstyrrelser giver det at være en del af et parforhold en følelse af normalitet. De bliver bekræftet i, at de kan være i et forhold ligesom alle andre, og nyde de positive aspekter så som støtte, omsorg og bekræftelse af eget værd. Samtidig tager parrene, som vi har set, forskellige forholdsregler og sætter andre aktiviteter i stedet, der hvor spiseforstyrrelsen begrænser dem i forholdet.

Fremtiden

Parrene gør sig en del overvejelser om fremtiden. De drømmer alle om en fremtid uden spiseforstyrrelsen, som tredje hjul i parforholdet, men langt størstedelen har dog ikke en forventning om, at spiseforstyrrelsen vil forsvinde helt. I stedet drømmer de om, at den kommer til at fylde mindre i hverdagen og i deres forhold. De glæder sig over, at de har en partner at dele det gode og det dårlige i livet med, og at de skal bygge videre på deres forhold i fremtiden. Generelt er der et stærkt ønske om at få forholdet til at fungere også ude i fremtiden på trods af spiseforstyrrelsen.

For flere af parrene skaber tankerne om fremtiden også en del bekymringer. Bekymringerne går særligt på det at få børn. De bekymrer sig fx om, hvorvidt spiseforstyrrelsen er arvelig og også vil ramme deres børn, eller hvorvidt vedkommende med en spiseforstyrrelse kan klare at få et barn. Der er også enkelte af deltagerne, som ikke kan få børn pga. spiseforstyrrelsen. Disse personer føler sig meget skyldige over, at de føler, at de har frataget deres partners muligheden for at blive forældre - en skyldfølelse, som de kæmper meget med.

Anbefalinger

Det er tydeligt, at parrene er udfordrede af spiseforstyrrelsen i deres hverdag. Blandt partnerne er der flere eksempler på, at de har fået stress eller en depression, fordi de i lang tid har været under et stort pres i relation til deres kæreste eller ægtefælles spiseforstyrrelse. De skal både støtte og til tider være med til at behandle deres kæreste eller ægtefælle, samtidig med at de skal være en god kæreste (og ven) og holde fast i deres egen hverdag med job, uddannelse mv. Dette vidner om, at der er et behov for ekstra støtte til denne gruppe. Generelt er det vigtigt, at man i både de regionale, kommunale og frivillige tilbud til personer med spiseforstyrrelser ikke glemmer partneren. Partnerne føler sig magtesløse, dårligt klædt på til at hjælpe og til tider overset. Det anbefales derfor, at det i højere grad overvejes, hvordan partneren kan involveres på en hensigtsmæssig måde.

Mere viden

En stor del af partnerne har begrænset viden om, hvad det vil sige at have en spiseforstyrrelse. Alle personer er forskellige, men partnerne har brug for viden om, hvilke tanker og følelser der typisk fylder hos personer med spiseforstyrrelser, og hvilket handlemønster man ofte kan forvente af personer med spiseforstyrrelser. Derudover har de brug for viden om, hvilke konsekvenser der på kort og lang sigt er forbundet med at have en spiseforstyrrelse. Omvendt har vedkommende, der lider af spiseforstyrrelsen, ligeledes brug for viden om de typiske reaktionsmønstre hos personer, der lider af en spiseforstyrrelse, så de får en bedre forståelse for eget reaktionsmønster.

Samtidig skal parrene have viden om, hvad der er "normalt" og forventeligt af et parforhold, fx at man i andre parforhold også kan kæmpe med problemer omkring tillid, kommunikation og intimitet.

Mere støtte

Ofte oplever partnerne, at de kommer til kort, når det handler om, hvordan de skal håndtere deres kærestes eller ægtefælles spiseforstyrrelse i hverdagen. De har brug for at blive klædt bedre på til, hvordan de kan klare hverdagen og de udfordringer, som spiseforstyrrelsen giver. Det kan fx være, hvordan de håndterer spisesituationen eller forholder sig, når deres kæreste eller ægtefælle har kompenserende adfærd, overspisninger eller er meget ked af det. Samtidig har de brug for redskaber til, hvordan de kan blive bedre til at drage omsorg for sig selv.

Personerne med spiseforstyrrelser har ligeledes brug for at få talt med nogen om og arbejdet med deres følelse af, at de er sydebukken, som har bragt en sygdom med ind i parforholdet, der får negative konsekvenser for deres partnere.

Samtidig har parrene brug for hjælp og støtte til at håndtere mere almene parforholdsproblematikker som fx dårlig kommunikation, manglende tillid, sexliv mv. Det er tydeligt, at spiseforstyrrelsesadfærden fylder meget i forholdet, men hvis vi tager den ud af ligningen, så kæmper parrene med en række problematikker, som andre "normale" par også vil kunne genkende. De har brug for en uden-

forstående, som kan hjælpe dem med bedre at forstå hinanden. Fx at partneren virker kontrollerende ift. spisningen, så bundet det i virkeligheden i omsorg. Eller når personen med en spiseforstyrrelse skjuler sin spiseforstyrrelse, så er det ikke for bevidst at skabe mistillid mellem parterne.

Fælles front

I arbejdet med parrene er det ligeledes vigtigt at skabe en fællesskabsfølelse, så de får en oplevelse af, at det er de to sammen i kampen mod spiseforstyrrelsen. Helt konkret er det vigtigt, at parret netop omtales som et par, når man som fagperson skal støtte dem, og ikke som den med en spiseforstyrrelse og den uden. Helt afgørende er det at få skabt tillid imellem parterne, så vedkommende med en spiseforstyrrelse tør fortælle sin partner, hvad han/hun kæmper med, samtidig med at partneren får tilliden tilbage til vedkommende med en spiseforstyrrelse, fx hvis han/hun har hemmeligholdt sin spiseforstyrrelse.

Nogen at tale med

Udover konkrete redskaber til, hvordan de bedre kan passe på sig selv, så er det også tydeligt, at det vil gavne partnerne at tale med nogen om, hvordan de har det, og hvordan det er at være partner til en person med en spiseforstyrrelse. Dette skal gerne være en udenforstående, som ikke er følelsesmæssigt involveret i det konkrete forhold. Enkelte har deltaget i netværksarrangementer for pårørende i forbindelse med behandlingsforløbet, men de oplever fortsat, at der mangler tilbud til dem som partnere samt et større fokus på og forståelse for, hvor hårdt det er at være partner til en person med en spiseforstyrrelse. Erfaringer fra andre indsatser til pårørende til personer med spiseforstyrrelser viser, at de har god gavn af at møde andre, som er i samme situation som dem selv. Disse erfaringer er værd at tage med i det fremtidige arbejde med gruppen.

Partneren skal ikke behandle

Flere af partnerne oplever, at de bliver alt for involverede og står med et for stort ansvar i behandlingen af personer med spiseforstyrrelser. Det skaber en uligevægt i forholdet, hvor partneren får en autoritær rolle over for personen med en spiseforstyrrelse. Det kan for begge parter opleves som meget grænseoverskridende, hvis partneren fx skal kontrollere, at personen med en spiseforstyrrelse fx spiser, ikke kaster op eller ikke overspiser. Derimod vil de gerne informeres om, hvad behandlingen indebærer, og hvad der arbejdes med. Det anbefales derfor, at behandlerne er meget opmærksomme på i hvilken grad, de involverer partneren i behandlingen. Det varierer fra partner til partner, hvor involverede de ønsker at være i behandlingen, og hvad de kan holde til.

Generelt er det en farlig dynamik, hvis partneren får den opgave, at han/hun skal redde vedkommende med en spiseforstyrrelse. For at få parforholdet til at fungere er det vigtigt, at kampen mod spiseforstyrrelsen bliver en fælles kamp.

Et andet perspektiv på parforholdet

Det er tydeligt, at parrene har idealer for eller forestillinger om, hvad det vil sige at være et velfungerende par, og hvad man foretager sig, når man er et "almindeligt" par. Samtidig er en stor del af dem,

og personerne med spiseforstyrrelser, også af den overbevisning, at de ikke lever op til disse idealer og forestillinger. Det viser sig dog, at parrene i stedet har en række andre måder at være i et parforhold på, som måske ikke lever op til deres egne idealer, men som langt hen af vejen fungerer for dem og gør dem glade. Det vil derfor være relevant at arbejde med målgruppens forståelse af, at der ikke kun er en måde at være i et parforhold på. Samt at hjælpe dem til at finde alternative måder at være kærester eller ægtefæller på, når nu den romantiske middag på restauranten, at tage til fest sammen og lignende er for svært lige nu. Det vil ligeledes være gavnligt for parrene at fortælle dem om, hvilke problematikker andre almindelige par oplever i deres parforhold for på den måde at give dem indsigt i, at de ikke nødvendigvis adskiller sig så meget fra andre par. De har brug for en normalisering af parforholdet.

Litteratur

- Bulik, Cynthia M., Donald H. Baucom, Jennifer S. Kirby & Emily Pisetsky (2011): "Uniting Couples (in the treatment of) Anorexia Nervosa (UCAN)". *International Journal of Eating Disorders*, 44, Nr. 1.
- Bulik, Cynthia M, Donald H. Baucom & Jennifer S. Kirby (2012): "Treating Anorexia Nervosa in the Couple Context". *J Cogn Psychother*, 1, Nr. 26.
- Eisler, I., Dare, C., Hodes, M., Russell, G., Dodge, E. & Le Grange, D. (2000): "Family therapy for adolescent anorexia nervosa: The results of a controlled comparison of two family interventions." *J Child Psychol of Psychiatry*; 41(6):727-736.
- Fischer, Melanie S, Donald H. Baucom, Jennifer S. Kirby & Cynthia M. Bulik (2014): "Partner Distress in the Context of Adult Anorexia Nervosa: The Role of Patients' Perceived Negative Consequences of AN and Partner Behaviors". *International Journal of Eating Disorders*, 48, Nr. 1.
- Huke, K. & Slade, P. (2006): "An exploratory investigation of the experiences of partners living with people who have bulimia nervosa". *European Eating Disorder Review*, DOI: 10.1002/erv.744.
- Kirby, J.S., Runfola, C.D., Fischer, M., Baucom, D.H. & Bulim, C.M. (2015): "Couple-Based Interventions for Adults with Eating Disorders". *Eat Disord*. 2015; 23(4): 356–365.
- Linville, D. & Olesak, N. (2013): "Integrated Eating Disorder Treatment for for Couples". *Journal of Couple & Relationship Therapy*, 12.
- Linville, Cobb, Shen & Stadelman (2015): "Reciprocal Influence of Couple Dynamics and Eating Disorders". *J Marital Fam Ther*. 2015 Jul 20. doi: 10.1111/jmft.12133.
- Smith, S. & Bell, N. (2015): "Close relationships and disordered eating: Partner perspectives". *Journal of Health Psychology*, September.
- Steinhausen et al. (2009): "The outcome of Bulimia Nervosa: Findings From One-Quarter Century of Research". *AM J Psychiatry*, 166.
- Steinhausen, Hans-Christoph (2002): "The outcome of Anorexia Nervosa in the 20th Century". *Am J Psychiatry*, 59.
- Treasure, J., T. Murphy, T. Szumukler, G. Todd, K. Gavan & J. Joyce (2001): "The experience of caregiving for severe mental illness: a comparison between anorexia nervosa and psychosis". *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36, Nr. 7.
- Treasure, Janet, Wendy Whitaker, Gill Todd, Jenna Whitney (2012): "A description of multiple family workshops for carers of people with anorexia nervosa". *European Eating Disorders Review*, 20, Nr. 1.

Van den Broucke & Vandereycken (1998): "Anorexia and Bulimia Nervosa in Married Patients: A Review". *Comprehensive Psychiatry*, vol. 29, Issue 2, March-April 1998, pp. 165-173.

Woodside, D.B., Lackstrom, J.B. & Shekter-Wolfson, L. (2000): "Marriage in Eating Disorders - Comparisons between Patients and Spouses and Changes over the Course of Treatment". *Journal of Psychosomatic Research*, vol. 49, issue 3, september 2000, pp. 165-168.