

Håp midt i håpløsheten

Etter datterens åtte psykoser og selvmordsforsøk, har «Eli» alltid telefonen på. Hun lever i frykt for at datteren skal ta sitt eget liv, men beholder likevel håpet midt oppi det håpløse.



Hun er opptatt av å formidle at lyspunktene finnes, selv om livet til tider kjennes uutholdelig. Vi kaller henne «Eli» (45). Av hensyn til datteren på 19 ønsker hun å være anonym.

Den første psykosen

Datterens første psykose kom for vel over et halvt år siden. Eli beskriver:

– Jeg var ute og gikk en kveldstur og hørte ikke meldingen som tikket inn. Vel hjemme gløttet jeg inn døra på rommet til datteren min for å si hei. Hun satt på gulvet, sammenkrøpet og stiv av skrekk – virket forvirret. Blikket var flakkende og hun var helt annerledes enn hun pleier. Jeg satte meg ned og holdt rundt henne. Oppskaket fortalte hun at det hadde vært en mann i rommet med beskjed om at hun måtte skade seg selv og dø. Hun hadde

gjentatte ganger ropt at han måtte gå, men han nektet å bevege seg før hun gjorde som han befalte. Det var da hun sendte en SMS til meg og en snap til en venn med bilde av mannen – hvorpå kameraten svarte at han ikke kunne se noen...

Etterhvert ringte Eli til legevakten og fikk beskjed om at de måtte komme med en gang. Samtidig ringte hun foreldrene slik at de kunne være hjemme med den yngre datteren. Eli er skilt, har to jenter og deler foreldreomsorgen med barnefaren.

Psykotisk og suicidal

Legen vurderte datteren til Eli å være psykotisk og suicidal. Avtalen var innleggelse morgenen etter, og Eli fikk beskjed om å gjemme alle kniver og observere datteren natten gjennom. Dagen etter møtte mor og datter opp hos psykologen på innleggelsesstedet. Vurderingen var at hun hadde hallusinert, men at hun ikke lenger var psykotisk. De to ble derfor oppfordret til å dra hjem igjen med henvisning til videre oppfølging lokalt.

– En tid etter fikk vi brev med avslag om behandling med begrunnelse i at situasjonen var avklart og stabil. Datteren min skulle få oppfølging av mestringsenheten i førstelinjetjenesten, forteller Eli, som ikke klarte å slå seg til ro med dette. Datteren trengte hjelp og en langt tettere oppfølging.

Fikk ASF-diagnosen på videregående

Først på videregående skole fikk Elis datter diagnosen Aspergers syndrom, en form for autisme som i dag kalles autismespekterforstyrrelse (ASF).

“ Nederlagsfølelsen var så stor at hun ikke lenger så meningen med livet. Når hun ikke mestret skolen, ville hun aldri få seg en skikkelig jobb og hva da...?”

– På barneskolen ringte hun ofte og ville hjem, husker Eli og forklarer at ASF gjør at mange strever med å forholde seg til og kommunisere med andre, særlig i stressituasjoner. Fleksibilitet i forhold til tanker og atferd er også vanskelig.

På videregående ble det tydelig at datteren i økende grad strevde med å forholde seg til medelevene. Da det ble konstatert at hun hadde ASF, fikk

hun fra lærerhold høre at mennesker med autisme ikke kan jobbe med andre mennesker – noe som knuste drømmen hennes fullstendig, hun som mest av alt ønsket å jobbe nettopp med andre.

– Nederlagsfølelsen var så stor at hun ikke lenger så meningen med livet. Når hun ikke mestret skolen, ville hun aldri få seg en skikkelig jobb og hva da...? Depresjonen tok henne, hun ble suicidal og forsøkte å ta livet sitt. Jeg så ikke annen råd enn å ta henne ut av skolen og var hjemme med henne noen måneder for å gi henne trøst og nytt håp, forteller Eli.

Selvskading

Da datteren ble 18 år, stoppet imidlertid rettighetene til pleiepenger, og Eli måtte tilbake i jobb.

– Det er en utfordring når hun er syk og trenger meg, og ikke klarer seg hjemme alene, sier hun stille.

Elis datter har også selvskading som tilleggsvanske til ASF, noe som startet i slutten av 2017, da det ble slutt med kjæresten.

– Det er tøft dersom jeg ikke har kommet tidsnok slik at jeg kan få trøste og sørge for at hun ikke tyr til selvskading.

Hjelp å få

Etter datterens første psykose fant Eli fram til TIPS (Tidlig oppdaging av psykoser), ved Stavanger Universitetssykehus (SUS).

– Vi fikk raskt oppfølging av TIPS som oppsøkte oss allerede dagen etter at jeg tok kontakt. Utredningsarbeidet startet umiddelbart, sier Eli. Dette var en lettelse midt oppi alt som presset på.

Fra utredning til behandling skulle det imidlertid gå lengre tid, da behandlingsinstitusjonen TIPS henviste til tydeligvis ikke var oppdatert:

– Vi har stått på. Etter at jeg fikk vite at personer med psykose har krav på behandling, skal datteren min endelig få begynne i terapi, sier Eli og legger til at hun så langt utelukkende har blitt tilbudt medisinsk behandling.

Vil jobbe for åpenhet

– Åpenheten rundt angst og depresjon i samfunnet har blitt større, men det er fortsatt en lang vei å gå når det gjelder psykoser og alvorlige psykiske

lidelser, fastslår moren som leser alt hun kommer over om emnet.



Har du spørsmål angående psykiske lidelser?

Her kan du lese mer om dette:

- [Helsenorge.no](https://helsenorge.no)
- [Folkehelseinstituttet](https://www.folkehelseinstituttet.no)
- [Rådet for psykisk helse](https://www.radetforpsykiskhelse.no)

– En psykotisk lidelse fremkalles alltid av stress, sier hun.

– Mennesker med autisme er derfor mer utsatt enn andre når det gjelder å utvikle psykiske lidelser og psykoser. Når vi vet at 4-5 prosent også tar sitt eget liv og at den største risikoen for selvmord forekommer første året etter den første psykosen, er det til tider en stor belastning å leve med. Det siste halvåret har vært tøft. Datteren har hatt til sammen åtte psykoser bare siden slutten av august i fjor. Selv har hun tidvis vært femti prosent sykemeldt.

– Hun har også hatt perioder med oppstemthet og hypomani der hun for eksempel kan begynne å rydde rommet sitt midt på natten. Vi har vært bekymret for om hun har bipolar lidelse og har også tatt urinprøver for å sjekke om hun har tatt stoff, forteller hun.

Datteren får synshallusinasjoner, ser folk som ikke er der og hører stemmer. Tidvis lukter hun også ting som ikke finnes. Skillet mellom fantasi og virkelighet viskes ut, og hun blir fryktelig redd.

– Som regel skjer dette når hun er alene. Men så snart jeg eller andre som står henne nær kommer inn i rommet, forsvinner psykosen. Folk tenker gjerne at de som er psykotiske er farlige, men saken er at de kjenner en

intens frykt og forvirring, forklarer Eli som er opptatt av å få fram hele datteren:

– Hun er en sosial jente med flere venner som hun liker å tilbringe tid sammen med og har stor omsorg for andre. Talentene hennes er mange, blant annet er hun svært musikalsk og både synger, spiller gitar og tangenter.

Glimt av lys

Eli er tilbake i hundre prosent jobb.

– Jeg er takknemlig for at foreldrene mine er mye sammen med datteren min på dagtid. Jeg skulle bare ønske jeg kunne være der mer selv, sier hun og legger til at hun også opplever støtte i venner og et stort nettverk. Det er mange som bryr seg.

– Jeg opplever at vi som foreldre er en del av et bra team med mestringsenheten, AKS, fastlege og psykiater, forteller Eli som jobber i PPT og som har en leder med forståelse for situasjonen.

– Jeg synes likevel det kan være vanskelig å avlyse avtaler om jeg må det, medgir hun.

“ Folk tenker gjerne at de som er psykotiske er farlige, men saken er at de kjenner en intens frykt og forvirring.

Gjennom arbeidsinkluderingsbedriften AKS, der arbeid er målet, har datteren i år kommet i gang med arbeidstrening på arbeidsplassen til faren.

– Første dag gikk bra, smiler Eli som er mektig imponert over datteren som etter en knalltøff høst med psykoser likevel våger å ta skrittet ut.

– For min del prøver jeg å puste dypt og finne roen når ting blir kaotisk eller overveldende, og tenke på neste skritt. Jeg prøver også å være til stede her og nå – i øyeblikket, sier hun.

Via jobben er hun fått sertifisering i Circle of Security (COS-P), et foreldrerådgivningsprogram basert på tilknytningsteori og et verktøy til å

bedre forstå hvilke behov barn og unge har, hvilke signaler de gir og hva som kan gjøres for å møte dem.

– Dette har også hjulpet meg i det jeg opplever i forhold til datteren min, sier hun.

Feirer de små tingene

Tross bekymringer og redsel for at hun en dag ikke er der når det stormer som verst, klarer «Eli» å opprettholde håpet om at ting en dag skal bli bedre.

– Vi feirer de små tingene undervegs, som i går, da vi feiret at lillesøster bestod mopedlappen og storesøster sin første arbeidspraksis.

Eli beskriver at hun alltid må være årvåken, – alltid hundre prosent på.

– Enkelte dager kan jeg grine av bekymringer, og jeg får veldig dårlig samvittighet når jeg må gå på jobb om morgenen, bort fra datteren min som omtrent daglig gjør seg tanker om døden, beskriver hun.

Nylig sa datteren til henne: «Mamma, jeg tror du har superkrefter!» Hun smiler:

– Innimellom føler jeg at jeg har et ekstra gir, andre ganger er jeg veldig sliten. Da er det godt å ha noen å gå til.

Eli elsker å danse og er en del av et større multikulturelt dansemiljø i byen.

– Her lader jeg batteriene.

Pårørendelinjen

Trenger du noen å snakke med?

Tlf: **90 90 48 48**



Viktig å søke hjelp

Hun er opptatt av å holde fast på håpet om at ting en dag skal bli bedre.

– I morgen er en ny dag med nye muligheter, sier hun og understreker at det er viktig å søke hjelp.

De har nå, som en del av den forestående behandlingen, blant annet fått tilbud om familiebehandling ved TIPS sammen med fire andre familier som alle har barn med psykose.

– Dette er en psykoedukativ behandling med varighet over ett til halvannet år og gruppemøter annenhver uke. Jeg gleder meg til vi starter opp. Det blir bra for oss alle å treffe andre i samme situasjon.

Underveis har Eli møtt mange fine mennesker, lært mye og ikke minst kommet døtrene sine veldig nær.

– Vi snakker mye sammen. Når man er i sykdom, får man mange gode samtaler ikke bare med sine aller nærmeste, men også med andre. Livet blir mer meningsfullt midt oppi det håpløse. Vi kommer nærmere hverandre og verdsetter gode øyeblikk på en ny og sterkere måte, beskriver hun og fastslår:

– Jeg vil bane vei for datteren min! Psykose er i stor grad er tabubelagt. Det snakkes lite om det og få vet hva det egentlig innebærer. Det vil jeg bidra til å gjøre noe med!