

De forsømte pasientene

Øystein Helmikstøl

journalist i Psykologtidsskriftet

Det er flere som har diagnosen overspisingslidelse enn som har anoreksi og bulimi til sammen. Fagfolk vedgår nå at denne pasientgruppen er forsømt.

– Vi som har overspisingslidelse, er usynlige for fagfolk, selv om mange av oss har en stor kropp. Norsk psykologforening og andre aktører må jobbe for at overspisingslidelse blir kjent og anerkjent i fagmiljøene slik at pasientene får adekvat behandling. Hvis du gir feil behandling, kan du øke symptomtrykket og forverre tilstanden.

Denne oppfordringen kommer fra Mari-Mette Graff. Hun leder Landsforeningen for overvektige, en foreløpig bitteliten organisasjon som er en del av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon. Hun er utdannet lærer, men jobber nå som diakonarbeider i Tromsø domkirke.

Graff får støtte fra førsteamanuensis KariAnne Vrabel på Psykologisk institutt ved Universitetet i Oslo. Hun er også forskningsleder ved Modum Bad og har jobbet med spiseforstyrrelser i over 20 år.

– Det er mange som har forsømt personer med overspisingslidelse. Fagmiljøet har også forsømt seg, sier Vrabel.

Binge Eating Disorder

Tidligere omtalte man overspisingslidelse med *tvangsspising*. Spiseforstyrrelsen er beskrevet både i DSM-5 og ICD-11 (se faktaboks), der betegnelsen er *Binge Eating Disorder* (BED). I Norge er det ICD-10 som er i offisiell bruk, siden ICD-11 ikke er oversatt til norsk. I ICD-10 beskrives ikke diagnosen.

Norge henger altså etter, og det har konsekvenser for mennesker med overspisingslidelse.

– Systemet er ikke designet for at disse pasientene skal få behandling i spesialisthelsetjenesten, sier KariAnne Vrabel, som har en klar oppfordring:

– Helsedirektoratet må oppdatere prioriteringsveilederne for spiseforstyrrelser, slik at pasienter med overspisingslidelse får rett til hjelp i spesialisthelsetjenesten før ICD-11 blir gjeldende i Norge. I prioriteringsveilederen er denne pasientgruppen usynlig.

Vrabel peker også på Helsedirektoratets nasjonale faglige retningslinje fra 2017, som klinikere må forholde seg til.

– Disse to dokumentene er ikke konkrete nok for at denne pasientgruppen skal få god nok hjelp. I retningslinjen står det at de skal ha psykologisk behandling, men den sier ingenting om spesialisthelsetjenesten, sier hun

Øyvind Rø har bakgrunn fra spiseforstyrrelsesfeltet gjennom snart 30 år. Han er forskningsleder for Regional seksjon spiseforstyrrelser (RASP) ved Oslo universitetssykehus og professor ved Det medisinske fakultet.

– Norsk psykologforening og andre aktører må jobbe for at overspisingslidelse blir kjent og anerkjent i fagmiljøene slik at pasientene får adekvat behandling

Han er enig med Vrabel i at Helsedirektoratet ikke har gjort en god nok jobb for å prioritere pasienter med overspisingslidelse.



MARI-METTE GRAFF Leder Landsforeningen for overvektige. Foto: Privat

– Når disse pasientene ikke er nevnt i prioriteringsveilederen, er det et hinder for at de blir prioritert i psykisk helsevern i dag, sier Rø, som forteller at han for to-tre år siden påpekte dette problemet sammen med flere brukerorganisasjoner. Helsedirektoratets svar den gangen var ifølge Rø at de ikke hadde konkrete planer om å inkludere overspisingslidelse i prioriteringsveilederen.

– Det er et paradoks her: Mennesker med overspisingslidelse er i stor grad synlige for seg selv, men på mange måter usynlige for helsevesenet, sier Rø.

Øyvind Rø påpeker at de distriktspyskiatriske sentrene (DPS) ikke har et etablert behandlingstilbud til denne pasientgruppen.

– De blir ofte kasteballer mellom somatikk og ulike livsstilsopplegg som legger vekt på dietter og fysisk aktivitet, men som i veldig liten grad er opptatt av de psykologiske faktorene, sier han.

Det er KariAnne Vrabel enig i. Om de ikke nødvendigvis har fått psykologisk behandling, har de ifølge forskningslederen ved Modum Bad fått mye feilbehandling.

– Ettersom de ikke har fått et skikkelig tilbud i spesialisthelsetjenesten, har de ofte blitt sluset inn i andre behandlingsformer gjennom fastleger og helserådgivere. De har kanskje allerede som barn vært med foreldrene sine inn i ulike livsstilsprogrammer, som i mitt hode er en katastrofe. Det opprettholder bare overspisingslidelsen. Det de lærer der, vet de fra før, men de blir fortalt om dietter og trening som om de ikke forstår de enkleste sammenhenger mellom energi inn og ut. Da øker deres opplevelse av skam, sier Vrabel.

Vrabel forteller at på DPS-ene får pasienter med overspisingslidelse ofte andre diagnoser. Da får de i alle fall hjelp, men:

– Poenget med diagnoser er at pasienten skal få skreddersydd behandling. Hvis disse pasientene må seile under falskt flagg, får de kanskje ikke behandling for det de faktisk strever med.

– Mennesker med overspisingslidelse er i stor grad synlige for seg selv, men på mange måter usynlige for helsevesenet

Mari-Mette Graff i Landsforeningen for overvektige mener at diagnosen overspisingslidelse ikke er kjent nok i Norge. Hun mener det er mye lettere å få gehør hos og hjelp av fagfolk hvis du har spiseforstyrrelser som anoreksi eller bulimi.

– Hvis du kommer til psykologen eller legen med en overspisingslidelse, er det ikke like opplagt at spiseforstyrrelsen vil være en del av utredningen. Psykologen vil ofte ende opp med å sette diagnosene depresjon, angst eller PTSD. Legen, derimot, vil være opptatt av det synlige, altså overvekten, mener hun.

Dermed er risikoen ifølge Graff stor for at overspisingslidelsen havner i blindsonen.

Spiseforstyrrelser fikk ifølge KariAnne Vrabel mye oppmerksomhet i tiåret etter opptrappingsplanen for psykisk helse på slutten av 90-tallet, mens overspising havnet under radaren:

– Spiseforstyrrelser var der oppført som et satsingsområde i Norge. I fagmiljøet har vi kalt årene etterpå for «gullalderen» når det gjelder spiseforstyrrelser, sier Vrabel, som forteller om stor oppmerksomhet for å øke kompetansen om spiseforstyrrelser. Det ble opprettet regionale og nasjonale faglige nettverk, og kontakt med utenlandske eksperter med forskningskompetanse og erfaring på feltet. Det var bare ett problem:

– Overspisingslidelse ble ikke snakket om, den diagnosen ble det ikke forsket så mye på.

Oppvåkning

I noen år var Øyvind Rø leder for avdeling for spiseforstyrrelser på Modum Bad. Da tenkte han at pasienter som led av overspising, ikke skulle innlegges, da det ikke var utviklet et adekvat behandlingstilbud for dem. Men da han fikk henvendelser fra fortvilte behandlere og ikke minst pasienter selv, som opplevde at de ikke fikk behandlingstilbud, skjønte han at det må utvikles tilpassede behandlingstilbud for denne pasientgruppen i psykisk helsevern.

– Jeg har vært i kontakt med behandlere som har møtt pasienter i poliklinisk behandling, og det er hjerteskjærende å høre en del av disse historiene, hvor de har blitt utsatt for mobbing for kropp og vekt. De har en voldsom skamfølelse, som er en viktig opprettholdende faktor.

Fagmiljøene har nå begynt å våkne, ifølge Rø. I spiseforstyrrelsesfagfeltet har det de siste tre-fire årene blitt mye større oppmerksomhet på overspisingsslidelse generelt. Og spesielt på hvilken måte man skal behandle denne pasientgruppen. Rø mener det har vært en gradvis erkjennelse både i Norge og internasjonalt, og at dette nok henger sammen med overspisingsslidelse som etablert diagnose i DSM-5.

– Det er mange som har forsømt personer med overspisingsslidelse. Fagmiljøet har også forsømt seg

KariAnne Vrabel er enig.



PSYKOLOGSPESIALIST KariAnne Vrabel, forskningsleder Modum Bad. Foto: Modum Bad/UiO

– Vi famler fortsatt, men vi har våknet litt opp, sier hun.

Et webinar i slutten av mai i regi av Norsk Selskap for Spiseforstyrrelser er muligens starten på en ny æra for oppmerksomhet rundt overspisingsslidelse i Norge. Sammenslutningen av forskere og behandlere som jobber med spiseforstyrrelser, var ikke forberedt på den store interessen for webinarret, ifølge leder Therese Fostervold Mathisen. Over 400 forskere, klinikere, andre fagpersoner og personer med egen erfaring eller pårørende deltok. Både Mari-Mette Graff og KariAnne Vrabel holdt innlegg.

Overspisingslidelse

Overspisingslidelse, på engelsk kalt Binge Eating Disorder (BED), er inkludert i det amerikanske diagnosetystemet DSM-5 og i ICD-11 fra Verdens helseorganisasjon. ICD-11 er foreløpig ikke oversatt til norsk.

Overspisingslidelse er ikke en etablert diagnose i ICD-10, som brukes i Norge.

Ettersom BED ikke er en etablert diagnose i ICD-10, har pasientene ikke rett til helsehjelp i spesialisthelsetjenesten.

Det finnes ingen gode, ferske studier om forekomsttall for spiseforstyrrelser i Norge.

Forekomststudier internasjonalt spriker.

Flere mennesker har overspisningslidelse enn anoreksi og bulimi samlet, ifølge internasjonal forskning.

Forekomsten av anoreksi angis til ca. 0,5 prosent av befolkningen, bulimi 1–2 prosent og overspisingslidelse 2–3 prosent.

Kilder: Helsedirektoratet, NTNU, Modum Bad, Regional seksjon spiseforstyrrelser (RASP) ved Oslo universitetssykehus.



FUNDAMENT Når ICD-11 blir oversatt til norsk, og pasientene dermed har rett til behandling, bør vi ha gjort nok erfaringer og nok forskning til å kunne tilby et faglig godt fundamentert tilbud, mener forsker Trine Tettie Eik-Nes. Foto: David Engmo

– Banebrytende

Det finnes altså lyspunkter. Mari-Mette Graff understreker at noen fagmiljøer i Norge er bedre enn andre på feltet og peker blant annet på forsker og førsteamanuensis Trine Tetlie Eik-Nes ved NTNU i Trondheim, som også holdt innlegg på webinarer i mai. Eik-Nes har jobbet tett med psykologer, både med gruppeterapi og individualterapi for mennesker med spiseforstyrrelser.

– Ja, NTNU og DPS Stjørdal er både nye og banebrytende i Norge på overspisingslidelse, sier Eik-Nes.

– På hvilken måte?

– Mye av behandlingen som tilbys, treffer ikke denne pasientgruppen godt nok. Vi legger i vår tilnærming vekt på kroppssorientert behandling i tillegg til psykoterapi. Og vi er mer brukerorienterte, selv om det kan høres flåsete ut. Å ta hensyn til underliggende, opprettholdende faktorer som finnes i samfunnet, for eksempel vektstigma og kroppsideal,

– Psykologene har ikke denne pasientgruppen på kontoret sitt

tror jeg ikke andre metoder tar godt nok hensyn til.

Advarer

Når vi projiserer ansvaret for overspisingslidelsen over på den enkelte, er samfunnet med på å opprettholde lidelsen, mener KariAnne Vrabel ved Modum Bad.

– Da øker denne gruppen, og det blir dyrt for samfunnet, for de er hyppige brukere av samfunnstjenestene.

Hun bruker tekst og bilder fra forebyggingskampanjer i USA som et skrekkeeksempel.

– «Fat prevention begins at home», kan det stå. Med bilder av veldig tjukke barn. Fat-blaming som dette er med på å opprettholde denne lidelsen, advarer Vrabel.

Per i dag er det ingen pille for overspisingslidelse, men Øyvind Rø ved RASP frykter presset om å finne den enkle løsningen, pillen.

– I USA er lisdexamfetamin, et amfetaminpreparat som i Norge kan brukes ved ADHD, godkjent for bruk ved overspisingslidelse. Man tenker at pillen styrer appetittreguleringen. Man mister matlysten. Jeg er bekymret for at denne tankegangen og denne såkalte løsningen også kommer til Norge etter hvert.

Ved NTNU har de, ifølge Eik-Nes «etter beste evne», prøvd ut vitenskapelige forskningsstudier som kan hjelpe med å treffe brukerne bedre. De jobber for eksempel med negative barndomserfaringer, skam og kroppssforakt.

– Vi bruker mye bottom up-prinsipper i behandlingen for å redusere stressresponsen som starter i de nederste deler av hjernen, for å forstå behovet for overspising.

Svært mange har ifølge Eik-Nes vansker med sosiale relasjoner. Og mange har vansker med å fungere i hverdagslivet

Et altfor «faglig språk» oppleves ifølge Eik-Nes fremmed for mange. De har brukt mye forskning fra helseinformasjonsforståelse/helsekompetanse for å tilpasse behandlingen til pasienten.

– De trenger å forstå seg selv i en kompleks og rotete hverdag, som er uoversiktlig og veldig overveldende for dem.

De har sammen med et miljø i Bodø utredet over 100 pasienter.

– Ved DPS Stjørdal har vi gitt behandling til om lag 70 pasienter. Prosjektet vil inkludere og behandle pasienter ut 2021. Vi håper og tror tilbudet vil forlenges.

Overspisingslidelse

Man antar at minst en tredjedel av personer som søker fedmebehandling, har en overspisingslidelse.

Det er utfordrende for fagfolk å gjenkjenne lidelsen.

Kardinalsymptomet ved overspisingslidelse er gjentatte episoder med stort matinntak, der man har en opplevelse av å ikke ha kontroll over spisingen. Forskjell fra bulimi: Ved overspisingslidelse bruker ikke pasienten vektkompenserende tiltak som å kaste opp, trene eller bruke avføringspiller.

Veldig mange med overspisingslidelse har i tillegg andre psykiske lidelser som angst, depresjon og PTSD.

9 av 10 som har bulimi og anoreksi, er kvinner. Med overspisingslidelse er bildet annerledes: Studier viser at opp mot 40 prosent er menn.

Studier viser at personer med overspisingslidelse har høyere risiko for suicid.

Kilder: Helsedirektoratet, NTNU, Modum Bad, Regional seksjon spiseforstyrrelser (RASP) ved Oslo universitetssykehus.

Opptil sju prosent

Vi vet ifølge Eik-Nes lite om mennesker med overspisingslidelse i Norge. Det er ikke gjort noen gode undersøkelser i normalbefolkningen de siste årene, forklarer hun.

– Men hvis vi går ut fra internasjonale studier, og ser på vestlige land vi kan sammenligne oss med, er det flere som har overspisingslidelse enn som har anoreksi og bulimi til sammen. Det betyr at det er svært mange i Norge som verken blir sett eller behandlet.

Hvis vi ser på prevalenstall internasjonalt, er det ifølge Eik-Nes opptil sju prosent av befolkningen som har overspisingslidelse.

– Men det er store forskjeller på hvilken metode som er brukt, vi vet derfor ikke helt, sier hun.

Mennesker med overspisingslidelse debuterer som regel tidlig i livet, opplyser Eik-Nes, ofte i ungdomsårene, men ikke så tidlig som anoreksi. Hun påpeker at litteraturen viser flere likheter enn ulikheter mellom overspisingslidelse, anoreksi og bulimi.

– Mennesker som regulerer seg med overspising, kaster som regel ikke opp. Derfor blir flesteparten overvektige, eller får fedme.

Også Øyvind Rø ved RASP peker på skillet mellom overspisingslidelse og bulimi: Overspisingslidelse har ikke den vektkompenserende atferden som for eksempel oppkast, overdreven trening eller misbruk av avføringsmidler. Denne gruppen kan også veksle mellom ulike spiseforstyrrelsesdiagnoser, påpeker Rø.

– Det kan være pasienter som har hatt bulimi i mange år, som etter hvert ikke orker oppkastmønsteret, så går de over til overspisingslidelse.

– Er det likheter med ruslidelse, sex-avhengighet eller treningsnarkomani? Er det avhengighet som er fellesnevneren, og er det tilfeldig at det er mat, Eik-Nes?

– Vitenskapen er delt i synet på dette. Mitt ståsted er at alle de atferdene du nevner, er en mestringsmekanisme, en måte å døyve vanskelige følelser eller hendelser i livet på. Overspising er ikke noe forskjellig fra atferd som for eksempel rus eller sex. Men vi kan ikke leve uten mat, derfor er det en mye større utfordring å skulle regulere matinntaket enn for eksempel alkohol, for det trenger man ikke.

– Ikke anerkjent

Trine Tetlie Eik-Nes er klar på at denne pasientgruppen foreløpig ikke er anerkjent i Norge.

– Behandlere rekker ikke opp hånda for å behandle denne gruppen, det viser både forskning og klinisk erfaring. Behandlere har kanskje ikke lært nok om dem. Men de burde i alle fall vært anerkjent av psykologer, som skal behandle mennesker med psykiske lidelser.

Spiseforstyrret atferd i form av overspising opptrer sammen med andre psykiske lidelser, ifølge forskning, og Eik-Nes påpeker at det er en sterk sammenheng mellom overspising og depresjon.

– Men vi tilbyr ikke mye strukturert behandling for overspisingslidelse. Det er et understatement at overspisingslidelse ikke har blitt løftet nok i fagmiljøene.

– *Hvilken behandling hjelper for denne gruppen?*

– I Norge finnes det lite forskning på dette, så vi vet ikke. Ingen metode har vist seg å være mer effektiv enn andre, men forskning viser at en mer kroppsorientert behandling, for eksempel elementer med fysisk aktivitet eller yoga, har noe bedre effekt.

– *Hvem har ansvaret for disse pasientene nå, formelt?*

– Ingen har ansvaret for mennesker med overspisingslidelse. De har jo ingen rett til helsehjelp, fordi det ikke er en distinkt diagnose i ICD-10.

Eik-Nes etterlyser derfor en kompetanseheving om overspisingslidelse.

– Når ICD-11 blir oversatt til norsk, og pasientene dermed har rett til behandling, bør vi ha gjort nok erfaringer og nok forskning til å kunne tilby et faglig godt fundamentert tilbud.

Psykologer

Eik-Nes er enig med Mari-Mette Graff i at Norsk psykologforening må jobbe for at denne pasientgruppen må bli kjent og anerkjent, også blant psykologer.

Hun understreker at det finnes mange psykologer som er gode, i alle fall gode nok, til å hjelpe mennesker med overspisingslidelse. Men:

– Psykologene har ikke denne pasientgruppen på kontoret sitt. Mange av dem blir ikke henvist, og hvis de blir henvist, er det mange som ikke får rett til behandling.

– *Men når de etter hvert dukker opp på psykologkontorene?*

– Til psykologene vil jeg si: Sjekk litteraturen, både den som gjelder overspisingslidelse og om spiseforstyrrelser generelt. Hjelp pasienten til å forstå seg selv. De vet ofte ikke selv at de har en spiseforstyrrelse. De tenker at de er uintelligente, udisiplinerte og late. Og bare feil, sier hun.

Eik-Nes påpeker at helsepersonell spør inngående når en pasient er undervektig, for å forstå funksjonen til spiseforstyrrelsen.

– På samme måten må vi hjelpe personer som har en stor kropp, til å forstå spiseforstyrrelsens funksjon. Det tror jeg psykologer er gode til. Mange pasienter kan bli hjulpet bare ved å bli validert og sett, sier hun.

Øyvind Rø mener det er en del av anamnesen å spørre pasienten om hvordan det er med kosthold og spising.

– Psykologen eller behandleren bør spørre både overvektige pasienter og for så vidt også normalvektpasienter om dette. Jo mer konkret man spør, jo lettere blir det også for pasienten å svare. Ikke minst er det viktig å snakke om skammen, og hvordan overspisingslidelsen påvirker hverdagen.

Mari-Mette Graff er enig:

– Hvis psykologen mistenker en overspisingslidelse, er det uetisk ikke å ta det opp med pasienten. Det ligger i mandatet ditt som helsepersonell, på en respektfull og faglig forankret måte, å ta opp de tingene du mener er relevante i den kliniske situasjonen.

Graff forteller at hun på det verste økte vekta med 50 kilo på tre måneder. Hun forklarer at det som hjalp henne, var at hun våget å stå opp for seg selv og sette de grensene som var nødvendige for henne, både i private og profesjonelle relasjoner.

– Jeg måtte skjønne at mitt liv er summen av mine egne valg, ikke andres valg.

Graff understreker at spiseforstyrrelsen hennes vil være der resten av livet.

– Mennesker med overspisingslidelse er i stor grad synlige for seg selv, men på mange måter usynlige for helsevesenet

– Men når jeg kjenner suget, må jeg tenke over hvor jeg ikke har klart å hevde mine egne behov godt nok, sier hun.