

Hjelp oss å sortere om anoreksi

Anonym mor *

Foreldre som kjemper for å redde barnet sitt fra anoreksiens klør, blir forvirret i møte med to ulike sykdomsforståelser. Vi trenger hjelp til å sortere.

** Forfatteren har en datter som er frisk fra anoreksi og ønsker av hensyn til henne å være anonym.*

Redaksjonen kjenner forfatters identitet.

Familiebasert terapi (FBT) bør være førstevalg ved behandling av barn og ungdom med anoreksi, ifølge nasjonal faglig retningslinje. I den tøffeste delen av behandlingen får foreldrene ansvaret for at ungdommen spiser tilstrekkelig til å få vektoppgang. Mat er medisin mot denne grusomme sykdommen.

I starten opplever mange foreldre det som motiverende å bli tildelt myndighet over matinntaket. Snart går imidlertid ungdommens angst i taket: angst for mat og en stadig større kropp. Samtlige foreldre jeg har vært i kontakt med som har vært gjennom FBT, har derfor opplevd det som det tøffeste de noen gang har vært med på. FBT oppleves som en kamp på liv og død. For å holde ut må man hardnakket tro på at det er dette som skal til for at ungdommen skal bli frisk.

I Maria Gancis bok Familiebasert terapi – håndbok for foreldre med barn og ungdom som strever med anoreksi blir vi forklart hvorfor mat er medisin. Ikke bare for en avmagret kropp, men også for en syk hjerne. Vi lærer at i en utsultet hjerne er nervebanene knyttet til mat delvis satt ut av funksjon. Vi lærer at man ved hjerneskaning kan se endringer som er forårsaket av sult, men at endringene er reversible. Vi leser at hjernen skal heles fra et traume, og at ungdommen blir frisk av mat. Et stykke på vei blir vi altså forklart hvorfor det vi driver med, virker.

I den andre forståelsen handler det ikke om maten, men om bakenforliggende psykologiske årsaker

En annen forståelse

I andre informasjonskilder møter vi en annen forståelse av anoreksi. Dette gjelder både i bøker av noen av Norges fremste eksperter på feltet, hos interesseorganisasjoner, i tidsskrifter og i massemediene. Her blir det poengtert at det ikke handler om maten, men om følelsene bak. Kontroll over maten blir beskrevet som en mestringsstrategi for å håndtere vanskelige følelser. Det hevdes at behandlingen bør ha et følelsesfokus med vekt på å hjelpe den syke med å regulere følelser på andre måter enn gjennom mat og kropp. Behovet for reernæring handler først og fremst om å få hjernen til å fungere godt nok til å kunne ha utbytte av samtaleterapi.

Foreldre møter altså to ulike sykdomsforståelser. I den ene handler det om at mat er medisin ikke bare for kroppen, men også for hjernen. På side 27 i håndboka av Ganci står det: «Hvis barnet ditt strevde med psykiske utfordringer før anoreksien, for eksempel angst eller tvangsproblemer, må det få behandling etter FBT.»

I den andre forståelsen handler det ikke om maten, men om bakenforliggende psykologiske årsaker som man må få hjelp til for å få et normalt forhold til mat. Det er som om barn og ungdom i et FBT-løp har en annen sykdom enn andre personer med anoreksi.

Når foreldre finner så mye informasjon som ikke gir støtte for mat som medisin, samtidig som at hverdagen er preget av angst, tvang, selvskading og tårer, er det mange som etterspør samtaleterapi

for barnet sitt. De tenker at barnet, før sykdommen inntraff, antakelig hadde hatt det følelsesmessig vanskeligere enn de først trodde. De etterspør samtaler om følelsene som ligger bak og er årsaken til sykdommen. Da mister mange troen på mat som medisin. I håndboka av Ganci står det på side 15: «Jo mer de [foreldrene] holder seg til prinsippene i FBT uten å vike fra kursen, jo større sjanse vil de ha for å nå målet.» Men det er nesten uunngåelig å vike fra kursen når sykdommen så ofte omtales så forskjellig fra FBT-forståelsen.

Nevrobiologi og genetikk

For å kunne stå løpet ut med FBT erfarer mange at de må gjennomføre en krevende prosess med å sortere informasjon. Det får de hjelp til i internasjonale pårørendemiljøer. Her rådes foreldre til å forkaste forklaringer om at sykdommen handler om kontroll og følelsesregulering. Man motiveres til aldri å sette vekt oppgang på pause til fordel for samtaleterapi.

Gjennom ressursene i den internasjonale pårørendeorganisasjonen F.E.A.S.T. (Families Empowered and Supporting Treatment for Eating Disorders) lærer vi at sykdommen er «brain based», at gener spiller en betydelig rolle, og at ny forskning peker i retning av at sykdommen også handler om metabolisme og forstyrrelser i belønningssystemet.

Jeg opplever det som at de to ulike forståelsene eksisterer samtidig i norsk offentlighet, rørt sammen i en uforståelig grøt

Det handler altså om nevrobiologi og genetikk. Med denne forståelsen blir det enklere å forstå at sykdommen ikke er et valg. Det blir enklere å skille sykdommen fra den syke, som jo er et av prinsippene i FBT.

Utilgjengelig informasjon

Mange finner ikke denne informasjonen. Noen stoler mer på den psykologiske forståelsesmodellen enn på det de finner på utenlandske nettsider, og det de får fra sin egen FBT-terapeut. Da er sjansen stor for at man mister troen på FBT før ungdommen er helt frisk. Frafall fra behandlingen er dessverre vanlig.

Vi er mange som har erfart at mat som medisin fungerer når den syke spiser nok mat lenge nok, og det er mer og lenger enn de fleste tror er nødvendig. Det er en tøff behandling, men når ungdommen er frisk, vil man aldri være i tvil om at den harde kampen var verdt det.

Vi har ennå lang vei til full forståelse av årsakene til anoreksi, og det gjenstår mye forskning. Likevel er det ikke lenger mulig for meg å se på begge forståelsene av sykdommen som gyldige på en gang.

Jeg opplever det som at de to ulike forståelsene eksisterer samtidig i norsk offentlighet, rørt sammen i en uforståelig grøt.

Sorteringsjobb

Jeg ønsker at fagmiljøene, med psykologer, psykiatere, leger, nevrologer og ernæringsfysiologer, hjelper oss å rydde opp. Jeg ønsker at dette blir en åpen diskusjon, både innen de ulike faggruppene, mellom dem og ut mot allmennheten. Jeg ønsker at man tør å belyse og snakke åpent om uenighet. Det er ikke

rettferdig at denne sorteringsjobben overlates til skrekkslagne foreldre som står midt i kampen for å redde barna sine fra anoreksiens klør. Det fører til forvirring og vakling i troen på mat som medisin, noe som går negativt ut over behandlingsstatistikken.

Jeg ønsker meg behandlere som har tatt stilling til hvilket teoretisk fundament de står på, som kommuniserer hvilken forståelse og behandling de tilbyr, og som tar et oppgjør med den forståelsen og behandlingen de ikke støtter.

Basert på min erfaring med at mat som medisin fungerer når man spiser nok mat lenge nok, ønsker jeg meg også mer forskning på de biologiske aspektene ved sykdommen: forskning innen nevrobiologi, gener og metabolisme. Vi har løst så mange medisinske gåter at jeg er optimistisk til at vi også skal forstå anoreksi, dersom vi stiller de riktige spørsmålene.