

Alvorlige spiseforstyrrelser – magert hjelpetilbud i vekst

Åtte jenter sitter rundt et kjøkkenbord. Noen ser ned og pirker i maten, andre gløtter opp og spiser med tilsynelatende god appetitt. Ingen bemerker hverandres spisevaner, for her er alle i samme båt. Men alle vet at i neste uke skal vektnålen vise minst 500 gram mer.

De åtte ungdommene lider av alvorlige spiseforstyrrelser – bulimia nervosa eller anorexia nervosa. De har årelange sykdomskarrierer bak seg og har prøvd behandlingstiltak over hele spekteret før de kom til spesialposten for spiseforstyrrelser



I et kommersialisert oppvekstmiljø er en tynn kropp målet på suksess og personlig kontroll for mange unge. Spiseforstyrrelser i ulik grad er en pris som mange jenter må betale. Også guttene er i ferd med å bli synlige i statistikkene etter hvert som det blir større åpenhet rundt lidelsen. Ifølge tall fra Helsedepartementet rammer alvorlige spiseforstyrrelser 2 % av den kvinnelige befolkningen mellom 15 og 45 år. 20 % av disse har et dårlig sykdomsforløp med langvarig behov for behandling. Kontinuitet og helhet i tjenestetilbudet må være et krav på alle nivåer. Foto Otmar Thormann/BAM

ved Sykehuset Levanger. Enheten, som ble heldøgns sengepost 1. januar i år, tilbyr høyspesialiserte kliniske tjenester til dem som er hardest rammet av spiseforstyrrelser i region Midt-Norge. I de andre regionene har man også brettet opp ermene for å koordinere behandlingsskjeden for denne pasientgruppen.

Faglig krangel hemmer

Statistiske beregninger viser at omkring 50 000 kvinner i Norge lider av behandlingstrengende anorexia nervosa, bulimia nervosa eller patologisk overspising (1). Ca. 2 700 er anorektikere og vel 18 000 er bulimikere. Rosenvinge og Götestam anslår at omkring 600 personer med alvorlige spiseforstyrrelser trenger høyspesialiserte tjenester. De to forskerne mener at pasienter med patologisk overspising ikke har behov for høyspesialiserte tjenester og holder derfor denne gruppen utenfor i beregningene (1).

Skremmende historier om radmagre jenter som kjemper for livet og er kasteballer i helsevesenet, er godt mediestoff. Under alle oppslagene ligger en massiv kritikk av et behandlingstilbud som skriker etter struktur og ansvarlige grep, og der krangling om lokalisering og faglig innhold har vært en brems for å få til et felles nasjonalt løft.

Noe er i ferd med å skje. Fagfolk som tidligere har dratt i ulike retninger, har gått sammen om å skape felles arenaer for utveksling av kunnskap. Et nasjonalt forskningsnettverk og et nasjonalt klinisk nettverk er etablert og et klinisk utdannings-tilbud som hittil har vært forbeholdt helsepersonell i Helse Sør og Øst, skal settes i gang i flere regioner (se ramme).

Ingen samlet oversikt

De regionale helseforetakene er pålagt å opprette hvert sitt regionale behandlingstilbud for de alvorligst syke innen nyttår. Pålegget er i tråd med prioriteringene i *Opptrappingsplan for psykisk helse (1999–2006)* (2). Meldingen fra Helsedepartementet til de regionale helseforetakene er klar – planen skal følges og det betyr at de skal «etablere flere og bedre behandlingstilbud til personer med alvorlig spiseforstyrrelse». Hver region skal peke ut ett sykehus som skal ha særlig ansvar

for å utvikle høyspesialiserte kliniske tjenester til pasientene, spre kompetanse og koordinere tilbudene i regionen (se ramme).

Det finnes et stort antall tiltak med ulikt innhold og forankring, men ingen av de regionale helseforetakene som Tidsskriftet har kontaktet, har noen samlet oversikt over sitt område. De oppgir imidlertid at pasientgruppen har høy prioritet og at et regionalt tilbud til de alvorligst syke vil være på plass fra 1. januar 2004. Da setter Rikstrygdeverket sluttstrek for utenlandsmilliarden som har hjulpet omkring 140 personer med alvorlige spiseforstyrrelser.

Ved flere anledninger har myndighetene erkjent at dagens situasjon er uholdbar og at tilbudet til anorektikere og bulimikere er utilstrekkelig og uoversiktlig.

I *Strategiplan mot spiseforstyrrelser* (3) som Helsedepartementet står bak, skisseres en samordnet satsing på forebygging, behandling og forskning på spiseforstyrrelser. Parallelt med dette arbeidet har Statens helsetilsyn utarbeidet et temahefte med retningslinjer for behandling i spesialisthelsetjenesten (4). I Sosial- og helsedirektoratet i Oslo har divisjonsdirektør Gunn Elin Aa. Bjørneboe ansvar for at strategiplanen blir fulgt opp.

– Hva skal til for at strategiplanen skal bli mer enn et skrivebordsdokument?

– Bedre organisering, økt kompetanse og kapasitet og samarbeid er det som skal til, sier Aa. Bjørneboe. Hun mener at tilbudet i utlandet ikke nødvendigvis er bedre enn her i Norge, men at dårlig organisering og for liten vekt på samordning har vært en hemsko. Hun sier at helsemyndighetene ser på de alvorligst syke med somatiske komplikasjoner som en spesiell utfordring.

– Det er faglig og politisk enighet om at de sykeste pasientene skal ha et tilbud i den psykiatriske delen av spesialisthelsetjenesten, i nært samarbeid med indremedisinske avdelinger, sier Aa. Bjørneboe.

Tillit avler tillit

Mens byråkratene sliter med å få orden og struktur i et kaotisk system, gleder de åtte jentene ved Sykehuset Levanger seg over tilbudet de fikk da nøden var størst. Tillit, omsorg, ansvar og fleksibilitet er grunnholdninger ved sengeposten. Straff, kontroll og negativ tenkning inngår ikke i programmet. Pasientene følges tett opp av personalet, spesielt etter måltidene, men ingen forsøker å hindre jentene i å kaste opp maten eller drikke vann for å jukse med vekten.

– Vi har erfart at tillit fra personalet avler tillit og trygghet hos pasientene. Etter hvert er det ikke interessant for dem å sabotere

opplegget lenger, de skjønner at de bare lurer seg selv, sier psykiater Sigrid Bjørnelv. Sammen med psykolog Henrik Lundh og uttrykksterapeut Monika O. Sund har de tre vært den faste stammen i tilbudet til pasienter med spiseforstyrrelser siden 1993. Da satte de i gang *Prosjekt spiseforstyrrelser* ved Psykiatrisk klinikk ved daværende Innherred sykehus. De fikk frie hender av ledelsen til å utvikle et poliklinisk tilbud, som nå er videreutviklet til Helse Midt-Norges regionale heldøgntilbud for de alvorligst syke.

Streng kontrakt

– Det var en skikkelig nedtur da vekten gikk over 40 kilo, sier «Merete», 23 år. Det er snart et halvt år og 10 kilo siden. Fastsatt målvekt er 53,6 kilo, og hun er fast bestemt på å nå den, så hun kan komme over i ettervern og flytte i egen leilighet utenfor sykehuset.

Vektkravet om å legge på seg minst en halv kilo i uken er nedfelt i kontrakten som alle pasientene må signere før behandlingen kan begynne. Kontrakten er streng og det fremheves at innleggelsen er frivillig. Innholdet speiler den faste strukturen og rammen rundt det langvarige og krevende opplegget. Behandlingen er delt i tre faser og det er klare regler for alt fra veiing og daglige gjøremål til obligatorisk deltakelse i ulike aktiviteter. Alle detaljer er nedfelt i kontrakten. Dersom en pasient bryter den, får hun en ny sjanse der og da og kontrakten kan bli endret på enkelte punkter. Men dersom nye tiltak ikke fører frem, er pasienten nødt til å ta en tenkeuke med pause fra all behandling.

Det var det som skjedde med Merete noen få uker etter innleggelsen. Hun reiste grublende hjem til foreldrene for å vurdere om hun ønsket å fortsette behandlingen, men kom tilbake en uke etter med styrket motivasjon.

– Jeg fant ut at jeg ikke vil tilbake til det helvetet jeg har vært i. Jeg vil bli frisk. De som jobber her har masse omsorg og de har tillit til meg, selv om jeg er en mester i å manipulere. Det er fint med strenge regler og at vi har tett program hele tiden. Jeg merker at jeg ikke har det samme behovet for å kontrollere alt og alle lenger, sier Merete.

Tørre å spise

Sigrid Bjørnelv sier at personalet arbeider etter en psykodynamisk grunnholdning.

– Vi ser på lidelsen som mangel på sunn utvikling og modning hos pasienten. Målet er å gi pasientene mot til å tørre å spise og ansvar for å gå opp i vekt, sier psykiateren.

Den psykodynamiske forståelsen avspeiles i det tredelte behandlingsopplegget. I første fase følges pasienten tett av de ansatte og får ikke større ansvar enn å svelge maten og delta i postens program og



Sykehuset Levanger er knutepunkt for koordinering og behandling av alvorlige spiseforstyrrelser i Helse Midt-Norge. Psykolog Henrik Lundh, uttrykksterapeut Monika O. Sund og psykiater Sigrid Bjørnelv har samarbeidet om tilbudet i ti år. Foto Nina Husom

rutiner. Alt de skal spise, står i detalj på en kostseddel som er tilpasset den enkelte. I fase to får pasienten mer ansvar, og behandlingen er vesentlig gruppebasert. Fase tre er ettervern i leilighet utenfor sykehuset med tett poliklinisk oppfølging.

Foruten individuell og gruppebasert samtalerterapi er kunst- og uttrykksterapi gjennom musikk, tegning og drama og bevegelsesterapi viktig i behandlingen. Både uttrykksterapeut og fysioterapeut inngår i staben.

Kropp og selvfølelse – klinisk utdanningstilbud

Siden 1998 har 260 leger, psykologer og høyskoleutdannet personell fra Helse Øst og Sør fullført *Klinisk utdanning om forebygging og intervensjon ved spiseforstyrrelser*.

Utdanningen er nøye evaluert med hensyn til kompetanseheving. De positive resultatene er nylig publisert (1).

– Målet med utdanningen er at deltakerne skal bli selvstendige behandlere for pasienter med spiseforstyrrelser og være ressurspersoner på feltet i primær- og spesialisthelsetjenesten, sier klinisk psykologspesialist Kari-Brith Thune-Larsen ved Sogn senter for barne- og ungdomspsykiatri.

– Mange vet ikke hva de skal gjøre med pasienter med spiseforstyrrelser og er snare til å henvise dem videre i spesialisthelsetjenesten. Vi ønsker å fjerne myten om at spiseforstyrrelser er så vanskelig å behandle og å vise at bak det spesielle dreier det seg om allmenne psykologiske, relasjonelle og medisinske temaer som er kjent for helsepersonell.

Utdanningen er for behandlere på alle nivåer i helsetjenesten. Omkring en

tredel av deltakerne er fra primærhelsetjenesten. Observatører fra de andre regionale helsesforetakene som er interessert i å sette i gang utdanning i sin region, kan søke.

Det tas opp rundt 50 deltakere til hvert kull som deles i grupper på åtte personer som utgjør en klinisk veiledningsgruppe. Det er en fordel at deltakerne i en gruppe er fra samme område så de kan støtte hverandre og eventuelt etablere faglige fora. Søkerne må ha minst to pasienter med spiseforstyrrelser i behandling.

Utdanningen går over tre semestre med 17 kursdager fordelt på plenumsamlinger og veiledningsdager. Les om utdanningen *Kropp og selvfølelse*: www.sbu-oslo.net/undervisning/spiseforstyrrelser.htm

Litteratur

1. Rosenvinge JH, Skårderud F, Thune-Larsen K-B. Can educational programmes raise clinical competence in treating eating disorders? Results from a Norwegian trial. *Eur Eat Disorders Rev* 2003; 11: 329–43.

Regionale behandlingstilbud

Ett foretak i hver region skal fra 1. januar 2004 ha ansvar for å koordinere behandlingsskjeden og utvikle et heldøgns behandlingstilbud til de alvorligst syke i regionen.

- Helse Vest: Haukeland Universitets-sykehus Kontakt: Stein Frostad, Jorunn Torgauten
- Helse Øst: Ullevål universitetssykehus HF Kontakt: Per Johan Isdahl
- Helse Sør: Sykehuset Buskerud HF Kontakt: Lars Hammer
- Helse Nord: Universitetssykehuset Nord-Norge HF Kontakt: Vibeke Stahlsberg
- Helse Midt-Norge: Sykehuset Levanger Kontakt: Marit Bjartveit Krüger, Sigrid Bjørnelv

Kilde: Sosial- og helsedirektoratet

Tilbudet ved Sykehuset Levanger er under fortløpende evaluering. Ulike skåringsskjemaer og pasientintervjuer blir brukt i datainnsamlingen.

– Vi ser at positive endringer oppstår relativt raskt, men at det er et langsiktig arbeid som skal til for at endringene skal bli permanente og for at pasienten selv skal akseptere endringene som skjer. Det betyr at pasientene må følges opp over lengre tid – kanskje flere år etter utskrivning, sier psykolog Henrik Lundh.

Han ser risikoen for å gjøre pasientene til kronikere gjennom behandlingen, og teamet har diskutert om innleggelse ved en spesialpost gir bedre resultater enn opphold ved en allmennpsykiatrisk post.

– Vi mener at spesialisert personale og volumkompetansen vi har opparbeidet, er viktig for denne pasientgruppen. En forutsetning for å få gode og varige resultater på sikt, er skikkelig oppfølging som bygger på det grunnlaget som er lagt ved spesialposten. Her er det fortsatt mangler, sier Lundh.

Ti års systematisk oppbygging av tilbudet ved Sykehuset Levanger bidrog til at styret i Helse Midt-Norge besluttet å legge regionalt fagteam for spiseforstyrrelser til Levanger i 2001. Dette er en tredjelinjetjeneste der fagfolk kan søke råd og veiledning om enkeltpasienter. Teamet driver ambulant virksomhet og møter pasienter og behandlere på hjemstedet eller ved det lokale sykehuset. Det planlegges også et hospiteringstilbud for helsepersonell ved Sykehuset i Levanger.

Nettverk for klinikk og forskning

Teamet i Levanger har også gjort seg bemerket i nasjonal sammenheng. I vår ble

det administrative ansvaret for et nyopprettet nasjonalt klinisk nettverk lagt til Levanger. Sosial- og helsedirektoratet har bidratt med midler, men myndighetene signaliserer at regionene på sikt skal finansiere nettverket som et spleiselag.

Det nasjonale kliniske nettverket skal arbeide for å bedre kommunikasjonen på tvers av regionene, arrangere konferanser for erfaringsutveksling og dele kunnskap om hva som fungerer og ikke fungerer i behandlingssystemet.

Representanter fra alle regionene sitter i styringsgruppen for nettverket. Indremedisiner Stein Frostad ved Haukeland Universitetssykehus representerer Helse Vest. Han mener at behandlingstilbudene og metodene som brukes, ikke spriker så mye fra avdeling til avdeling. Inntrykket bekreftes av informasjon som nettverket har innhentet fra avdelingene som behandler personer med spiseforstyrrelser.

– Det er enkelte suksessfaktorer som viser seg å gå igjen når man sammenlikner behandlingssystemene. Det er omsorg, struktur, kontinuitet, utholdenhet, orientering mot individuelle behov og at man er opptatt av å arbeide frem motivasjon og krefter i pasienten, sier Frostad. – Utfordringen for nettverket er å bli enig om felles kriterier for god utredning og behandling og at man oppnår støtte for anbefalingene i fagmiljøene som behandler pasientene.

Parallelt med det kliniske nettverket er det bevilget midler til et nasjonalt forskningsnettverk rundt behandling av alvorlige spiseforstyrrelser. Psykiater Øyvind Rø ved Forskningsinstituttet ved Modum Bad i Helse Sør sitter i styringsgruppen sammen med psykiater Egil Marthinsen og psykolog Jan H. Rosenvinge.

– Nettverket skal samle fakta og data om pasientgruppen, koordinere forskningen på feltet og utvikle verktøy som kan brukes i behandlingen. Vi skal ikke dirigere hvordan behandlingstilbudet skal være, sier Rø.

I regi av forskningsnettverket er det fra 1. juni satt i gang en forløpsstudie der hospitaliserte pasienter i alle regionene skal inkluderes.

– Studien skal danne grunnlaget for senere kontrollerte studier av hvordan det går med pasienter fra de ulike enhetene. På sikt håper vi å få sammenliknbare data som kan brukes i forskning til beste for hele pasientgruppen, sier Rø.

La etiologien ligge

Det norske fagmiljøet innen spiseforstyrrelser er lite og det kan reises spørsmål ved hensikten med å ha ett klinisk nettverk og ett forskningsnettverk. Stein Frostad er involvert i begge nettverkene og ser spørsmålets relevans. Han holder fast ved at det er hensiktsmessig å operere med to nettverk, fordi det er viktig å utvikle klinisk behandlingskompetanse samtidig som

pasientpopulasjonen beskrives fra forskerens ståsted.

Så langt mener han at de to nettverkene er velegnede fora for å samordne og utvikle gode tilbud til pasienter med spiseforstyrrelser.

– Da jeg kom inn i dette feltet for 15 år siden, var det preget av sterk polarisering mellom forskjellige behandlingstradisjoner og lite positiv omtale av hverandres tilnærming. De siste årene har det imidlertid vært betydelig vilje til samkjøring i de ulike miljøene, sier han.

– Hva skyldes den positive utviklingen?

– Jeg mener at en viktig årsak er den akademiske utviklingen på feltet spiseforstyrrelser. Mens man tidligere var mest opptatt av forklaringsmodeller, legges det nå mest vekt på resultatstudier. Det har vært en flott utvikling i retning av sterkere fokus på dokumentasjon av effekt både innen psykologi, psykiatri og somatisk medisin. Etter mitt syn er det viktig å få frem resultatene og hvilke behandlingsformer som virker. Så får vi la etiologien ligge inntil vi kan sette forklaringsmodellene og alle de komplekse faktorene som spiller sammen, et fornuftig lys, sier Stein Frostad.

Nina Husom

nina.husom@legeforeningen.no
Tidsskriftet

Litteratur

1. Rosenvinge JH, Gøtestam KG. Spiseforstyrrelser – hvordan bør behandlingen organiseres? Tidsskr Nor Lægeforen 2002; 122: 285–8.
2. St.prp. nr. 63 (1997–98). Opptappingsplan for et bedre tilbud til mennesker med psykiske lidelser 1999–2006.
3. Strategiplan mot spiseforstyrrelser. Oslo: Helsedepartementet, 2000.
4. Alvorlige spiseforstyrrelser. Retningslinjer for behandling i spesialisthelsetjenesten. Statens helsestilsyns utredningsserie 7–2000. Oslo: Statens helsestilsyn, 2000.