

# FÖR DÖVA ÖRON

*Efter 70 år av psykologisk experimentverkstad friskförklaras inte ens hälften av dem som söker vård för ätstörningar. Två svenska forskare säger sig ha hittat en lösning. Så varför lyssnar så få på dem?*

Text: MADELENE ENGSTRAND ANDERSSON

Foto: MAGNUS BERGSTRÖM

**M**örkret var kompakt utanför Cecilia Berghs fönster på Karolinska Institutet i Huddinge. Det var en oktoberkväll 1993 och hon jobbade med ett projekt som hon hoppades skulle revolutionera ätstörningsvården. Ända sedan hon disputerat fem år tidigare på en avhandling om bulimi hade hon inte kunnat släppa tanken på att det måste finnas bättre sätt att behandla dem som fick sina liv förstörda av ätstörningar. Som det såg ut nu var oddsen inte särskilt goda: färre än hälften av patienterna beräknades bli friska och dödligheten var högre än hos någon annan psykiatrisk sjukdom. Eftersom ätstörningar betraktades som just en sådan var behandlingen fokuserad på olika former av psykoterapi. Cecilia Bergh hade en annan idé.

Då de akuta problemen kretsade kring mat och vikt borde behandlingen gå ut på att normalisera patienternas ätbeteende. Hon och kollegan Per Södersten hade tagit fram en våg som kopplades till en dator, som de kallade för en Mandometer. På vågen placerades en tallrik med mat, och medan patienten åt registrerades den mängd mat som försvann från tallriken och i vilken hastighet det skedde. Genom att samtidigt se hur snabbt

och hur mycket en frisk person åt kunde patienten lära sig att äta normalt och känna normal mättnad igen.

Cecilia Bergh ryckte till när det knackade på dörren till laboratoriet. Utanför stod en journaläkare från akutmottagningen på Huddinge sjukhus. Ett par timmar tidigare hade en 17-årig flicka kommit in tillsammans med sina föräldrar. Hon vägde strax under 30 kilo. Läkaren hade som vanligt hänvisat henne till den psykiatriska kliniken, men fått svaret att hon var i alldeles för dåligt fysiskt skick för att de skulle kunna ta hand om henne. Han hamnade i ett prekärt läge. Flickan var uppenbarligen alldeles för sjuk för att skickas hem, men det var sent på kvällen och vad talade egentligen för att något annat sjukhus skulle ta emot henne? Det var då han kom att tänka på Cecilia och hennes kollegor.

Cecilia följde honom genom de tysta korridorerna till akutmottagningen, där hon presenterade sig för familjen och förklarade vad hennes metod gick ut på. De ville prova. Nästa dag kom flickan till ätlaboratoriet. Middagsbordet som dukades upp framför henne var inte särskilt mysigt. Forskargruppen hade sågat ett hål i ett



träbord där de placerat en stor våg, och bredvid bordet stod en enorm dator. Mer än så fick inte plats i rummet dit patienten kom varje dag för att få i sig lite näring. Små portioner till en början, ungefär 25 gram mat, motsvarande fem teskedar. Men flickan åt, och för varje dag fick hon i sig ytterligare några gram. Framgången grumlades tyvärr av siffrorna på personvågen. Snart visade den 27 kilo. Läkaren sökte upp Cecilia och påpekade hur dramatiskt det var att patienten tappade i vikt. Föräldrarna var lika oroliga.

Cecilia visste att när anorexipatienter börjar äta går de ner i vikt för att kroppen förbränner fler kalorier och producerar värme. Men det kunde inte vara förklaringen i det här fallet. Så småningom kom det fram att flickan, när hon återvände från åtlaboratoriet på kvällarna, fick personalen på den medicinska kliniken att öppna branddörrarna som ledde till sjukhusets långa korridorer. Där sprang hon fram och tillbaka, fram och tillbaka.

På något vis var Cecilia tvungen att stilla hennes hyperaktivitet, och hon kom att tänka på ett samtal hon haft med Per om ett intressant experiment med en grupp råttor. De hade fått obegränsad tillgång till både mat och aktivitet medan en annan grupp hade fått maten begränsad men obegränsad tillgång till aktivitet. I grupp nummer två höll råttorna på att springa ihjäl sig. De sprang helt enkelt för att hitta mer mat. Forskarnas lösning var att värma de råttor som var överdrivet aktiva, och det räddade livet på dem. Värmen gjorde dem lugnare.

Nu gällde det bara att bygga ett värmerum. Cecilia invigde en sekreterare på den psykiatriska kliniken i sina planer och fick tips om ett förråd som ingen någonsin använde. Med förhoppningen om att ingen ens skulle märka vad de gjorde struntade Cecilia i att be om lov och bar tillsammans med sekreteraren ut alla pärmar och hyllor ur rummet. Hon fick en säng och en byrå från sjukhusets möbellager och köpte en

värmemadrass på Åhléns inne i stan. Sedan drog hon in ett element och brassade på tills det var nästan 40 grader därinne. Efter varje måltid följde hon med patienten ner till värmerummet och satt på sängkanten under en timme medan flickan sov. Några månader senare mådde flickan så pass bra att hon kunde åka hem. Hon kom fort-

farande till laboratoriet för att äta en gång i veckan, men med tiden blev det allt mer sällan. Nio månader efter att hon sökt vård på akuten kunde hon friskskrivas.

Det var naturligtvis en succé. Och ett tecken på att forskningsgruppen kanske var något på spåren. Cecilia och Per fortsatte att samarbeta för att utveckla metoden.

Samtidigt spred sig ryktet på Karolinska Institutet och på Huddinge sjukhus. De fick fyra nya patienter. Sedan kom det tolv till. Eftersom gruppen inte hade något vårdavtal med landstinget hade den heller inga resurser. Cecilia kontaktade varenda arbetsförmedling i Stockholm för att hennes personal skulle kunna få lön. För att få hjälp med mat ringde hon Findus, och hon lyckades få ett annat företag att ge dem näringsdrycker.

Vintern 1995 fick gruppen till slut medel från landstinget för att ta emot fler patienter, och samma år bildades också en föräldraförening av dem som fått sina barn behandlade på Anorexicentrum i Huddinge, som det då kallades.

Under kommande år började kunskapen om den nya behandlingsmetoden att spridas utanför Huddinge. I januarinumret 1996 av den vetenskapliga tidskriften *Nature Medicine* fick Per Södersten och Cecilia Bergh in en artikel där de argumenterade för att anorexi inte är en psykiatrisk sjukdom, utan att de mentala problemen uppstår på grund av självsvält. Därför borde behandlingen fokusera på att normalisera ätbeteendet och få patienterna att vara mindre aktiva. Ett par månader senare skrev föräldraföreningen på DN Debatt om sina »anorexisjuka döttrar som kom ur psykiatrins grepp och

»Påståendet var kontroversiellt. Åtstörningar hade alltid klassats som en psykiatrisk sjukdom och behandlats därefter.«



**UTVECKLING.** Den första bärbara Mandometern som utvecklades kostade 74 000 kronor. Nu består den av en slimmad våg och en mobilapp som går på 200 euro.

återvände till livet«. De var mycket kritiska till den vård flickorna fått innan de kom till Anorexi-centrum och berättade om hur deras döttrar kallats psykiskt sjuka till följd av problem i familjen. Själva hade de aldrig sett några tecken på tidigare psykisk sjukdom, eller några sådana symptom efter att deras döttrar tillfrisknat från anorexin. I augusti fick Cecilia Bergh och Per Södersten, tillsammans med några kollegor, in ett så kallat »letter« i den prestigefulla medicinska tidskriften Lancet, där de beskrev resultaten de uppnått med sina första åtta patienter. Efter i genomsnitt sju månader var deras BMI och ångestnivåer normala. Efter ett år hade ingen återfallit, och alla hade kunnat gå tillbaka till studier eller arbete. Forskarna menade att den minskade ångesten talade för deras teori att psykiska symptom orsakas av svälten, och inte tvärtom.

Cecilia och Per trodde att deras resultat skulle tas emot med öppna armar. Om de funnit en relativt enkel lösning på den här komplexa sjukdomen borde det ju vara en god nyhet. Istället upplevde de tystnad. Påståendet var kontroversiellt. Ätstörningar hade alltid klassats som en psykiatrisk sjukdom och behandlats därefter. Samtidigt hade vissa forskare till och med hävdats att det kunde vara farligt att försöka ändra patientens ätbeteende – det var som att bota hostan hos en som hade lungcancer. Psykiatrikerna som haft ensamrätt på sjukdomen var inte villiga att lyssna.

Stockholms läns landsting valde däremot att agera och gav Anorexicentrum dess första formella avtal 1997.

**U**ngefär samtidigt tog Sandra de första stegen på en mardrömsresa som skulle komma att pågå i tio år. Hon var nitton och bodde hemma hos sina föräldrar i en liten

ort mellan Västergötland och Småland. Småorter kan vara likriktade, men Sandra hade alltid gått sin egen väg: klätt sig hur hon ville, tackat nej till alkohol när de andra festade, varit lite av en pojkflicka som älskade att spela fotboll. I gymnasiet blev hon tillsammans med skolans populäraste kille. Livet var bra. Hon hade alltid varit liten och smal, men när hon tröttnade på fotbollen gick hon upp ett par kilo. Det kändes lite obehagligt att få större bröst och kvinnligare former, så hon beslutade sig för att försöka tappa vikten igen. Hon blev nästan förvånad över hur lätt det gick och tappade ett par kilo till av bara farten. Plötsligt blev hon väldigt orolig för att gå upp i vikt igen.

Hon började dra ner på maten, och varken Sandra eller hennes omgivning reagerade egentligen på vad som höll på att hända.

Efter studenten jobbade Sandra ihop pengar för att resa. I fyra månader var hon utomlands, festade och levde livet. Där fanns inga tankar på mat. Men så snart hon kom tillbaka kändes allt tomt och behovet av att kontrollera sitt ätande återkom. För att dölja sina vanor när hon blev borthjuden åt Sandra som vanligt, men spydde sedan upp maten när hon kom hem. Mönstret upprepade sig under tre års tid. Hon reste iväg och festade och mådde bra i några månader, sedan kom hon hem och slutade äta helt, eller hetsät och spydde. 23 år gammal var hon med om en bilolycka och blev sjukskriven för en whiplash-skada. När hon gick hemma hela dagarna utan något att göra blev det kaos. Hon åt och åt och spydde sedan upp allting. Ångesten blev allt större och till slut insåg hon att situationen var ohållbar.

Närmaste ätstörningsklinik fanns i Borås, så hon sökte sig dit. Vid första besöket fick hon antidepressiva piller och en plan för samtalsterapi

# 1060 - 1404

Antalet personer i Sverige som beräknas insjukna i anorexi eller bulimi under ett år.

en gång i veckan. Snart blev det varannan vecka, eftersom kliniken hade så få tider. Det passade inte Sandra alls. På två veckor hann hon tappa all den eventuella motivation hon fått under terapin. Efter någon månad handlade samtalen bara om vart kliniken skulle skicka henne istället, och vem som skulle betala för det.

Till slut slussades Sandra till öppnepsykiatrik på vårdcentralen i hennes hemort. Där gick alla terapismöten ut på att hitta orsaken till ätstörningen. Vad hade egentligen hänt i barndomen som gjorde att hon ville straffa sig själv? Sandra tyckte att det kändes underligt, hon hade ju haft det bra. Till slut slog terapeuten fast att hennes mamma hade lagt för stort fokus på mat eftersom hon insisterat på att familjen skulle äta middag tillsammans. Det hade skapat en känsla av tvång kring maten. Sandra lyssnade på terapeuten och beskyllde mamman för sin sjukdom. Terapeuten tyckte inte att det räckte där, hon ville även hitta den psykiatriska sjukdom som låg bakom ätstörningen och gjorde ett så kallat SCID-diagnostiskt test. Vid nästa session kom hon in med några papper i handen. Utan att titta upp från dem meddelade hon Sandra att hon hade borderline. Sandra rusade därifrån och smällde igen dörren.

Det kändes som en livstidsdom. Hon var psykiskt sjuk. Det fanns inget mer att kämpa för.

Efter några dagar hade hon smält sin nya diagnos. På ett sätt kändes den nästan bra. Nu kunde hon göra vilka konstiga saker som helst: boka en resa till Thailand nästa dag, fast hon inte hade några pengar, säga upp sig från ett jobb genom att påstå att hon hade salmonella och sedan aldrig komma tillbaka. Hon kunde ju inte hjälpa det, hon hade borderline.

Samtidigt ville Sandra verkligen ha hjälp för sin ätstörning. I tidningen läste hon om en annan klinik i Borås som hade hjälpt många med hennes problem. Hon bad vårdcentralen att skriva en remiss. Först efter

flera månaders tjat kom den iväg. Och väntetiden till kliniken var över ett år.

Varje gång Sandra mötte en motgång förvärrades hennes sjukdom. Hon hade ingen ork till någonting, tankarna på mat tog upp all hennes tid. På nätterna drömde hon om smörgåstårter och pommes frites, på dagarna fick hon ångest om hon slickade av fingret efter att ha delat en tomat. Det gick veckor utan att hon åt, sedan åkte hon till McDonald's, tryckte i sig fem hamburgare och spydde upp dem. Till slut var hon så svag att hon var tvungen att bli inlagd.

Eftersom vuxenpsykiatrik var fullbelagd fick hon en plats på barn- och ungdomspsykiatrik, trots att hon var nästan 27. Det enda som hände där var att hon fick tips av andra patienter på hur hon skulle göra sig av med maten utan att personalen märkte något. Hon fick tillgång till massor av piller, värktabletter och sömntabletter. När ångesten var som värst överdoserade hon, för att få försvinna en stund.

Trots allt lyckades hon och hennes sambo bli gravida under den här tiden, vilket gjorde att hon fick förtur till den klinik i Borås som hon ursprungligen velat hamna på. Under en tid hjälpte barnet henne att hålla sjukdomen

under kontroll, men när hennes son blev allvarligt sjuk slutade Sandra äta igen. I flera år fortsatte livet enligt samma mönster: Sandra letade upp specialistkliniker och tjatade om att få remisser dit, men ingen fungerade i det långa loppet. Det kändes inte som om någon egentligen lyssnade på henne. Hela tiden sade vårdpersonal att hon var sjuk, att hon hade borderline,

att hon inte visste vad som var bäst för henne. Till slut fick hon höra att hon nog aldrig skulle bli helt frisk från sin ätstörning.

Och vad var det då för mening med att fortsätta kämpa?

»Hela tiden sade vårdpersonal att hon var sjuk, att hon hade borderline, att hon inte visste vad som var bäst för henne.«

**P**å sätt och vis är det inte så konstigt att ätstörningsvården i Sverige ofta ser ut på det här viset. De första specialistklinikerna öppnade inom vuxen-

psykiatrin i Lund och Uppsala i slutet av 1970-talet, och först i början av 1990-talet började enheter att öppnas runt om i landet. Själva sjukdomstillstånden har där- emot varit kända åtminstone sedan slutet av 1600-talet, då självsvält beskrevs i den medicinska litteraturen. Termen anorexia nervosa myntades 1874. Sedan dess har anorexi ansetts vara en psykiatrisk sjukdom. Under 1940- och 50-talet var Freuds teorier populära, och man ansåg att matvägran berodde på att patienten försökte försvara sig mot bortträngda sexuella fantasier. Långt in på 60-talet var psykoanalys den behandlingsform som erbjöds anorektiker, därefter tog vården intryck av den amerikanska psykoanalytikern Hilde Bruch. Enligt hennes teorier berodde anorexi på brister i moderns tolkningar av barnets behov under uppväxten, och självsvälten var ett sätt för barnet att ta kontroll och uppnå autonomi. Bulimi etablerades som en egen diagnos först under slutet av 70-talet, och under nästa decennium myntades begreppet viktfoxi, som baserades på en rädsla för allt som det innebar att få en vuxen kropp. Under 90-talet blev det allt vanligare med familjeterapi och kognitiv beteendeterapi.

Olika läkemedel har också kompletterat: litium, som annars används vid bipolär sjukdom; neuroleptika, som motverkar allvarliga psykoser eller schizofreni; samt anti-epileptika, som används vid både schizofreni och biopolaritet. På senare tid har antidepressiva läkemedel varit de mest populära.

Trots den mängd terapiformer och all den medicinering som har prövats genom åren har resultaten förblivit desamma: inte ens hälften av alla anorexipatienter blir friska.

**C**ecilia Bergh och Per Södersten var övertygade om att deras metod skulle förändra den saken. För att samla bevis förberedde de en så kallad randomiserad kontrollerad studie, där patienter

slumpmässigt hänvisas till en av två behandlingsmetoder som man sedan kan jämföra. 1999 förde de samtal med företrädare för psykiatrin, en opartisk övervakare av studien engagerades och en ansökan om etikprövning skrevs. Då drog sig den andra sidan ur.

– De sa plötsligt att det var så mycket omorganiseringar inom psykiatrin att de inte ville göra en studie, säger Cecilia.

Snart fick hon och Per annat att tänka på. År 2000 skulle Huddinge sjukhus bolagiseras och i samband med det fick några av verksamheterna möjlighet att knopas av. Per och Cecilia såg en chans att skapa en snabbare och smidigare organisation, och den 15 maj 2000 bildades AB Mando med hjälp av pengar från Wallenbergfamiljens Investor.

För de två forskarna var det en lättnad. De slapp byråkrati och väntetider och hade friare händer att utveckla verksamheten. De försökte få till jämförande studier med psykiatriker i Cincinnati och i New York, men även de drog sig ur. Lösningen blev till slut en jämförelse mellan patienter som behandlades på Mandometerkliniken och patienter som inte fick någon vård alls.

I en artikel publicerad i Proceedings of the National Academy of Sciences 2002 skriver forskarna att metoden naturligtvis inte är optimal, och uttrycker en vilja att göra en jämförande studie. De kunde åtminstone visa goda resultat: 14 av deras 16 patienter friskskrevs efter i genomsnitt 14,4 månader, jämfört med en av 16 personer i den

andra gruppen. Bland Mandometerklini- kens tidigare patienter hade dessutom 75 procent blivit friskförklarade, och av dem hade 93 procent inte haft några återfall under uppföljningen. Jämfört med andra behandlingar var det bra siffror. Till och med mycket bra.

Därför sökte den australiske medicin- journalisten Norman Swan en tid senare upp Per Södersten när han råkade befinna

»Ryktet om den märkliga kliniken spred sig i Australien och patienter fortsatte att resa till andra sidan jorden.«

**FÖRDELNING.** Cecilia Bergh är koncernchef på Mando, men jobbar även kliniskt på mottagningen i Huddinge. Per Södersten är chef för forskning och utveckling.



sig i Stockholm. Swan rapporterade om Mandometerkliniken i sitt radioprogram Health Report, och bara tre månader senare dök den första australiska patienten upp i Huddinge. Julias fall finns beskrivet i en artikel i Journal of Paediatrics and Child Health. När hon skrevs in på Mandometerkliniken led hon av depression och hade ett BMI på 14,3. 108 dagar senare hade hon ett normalt BMI och visade inte längre några psykiatriska symptom. Ryktet om den märkliga kliniken spred sig i Australien och patienter fortsatte att resa till andra sidan jorden.

2004 publicerade tidskriften The Bulletin en lång artikel med rubriken: »How Psychiatry is Starving Our Children to Death.« Reportern hade följt tre australiska flickors behandling i Stockholm. I artikeln säger en av flickornas far, som också är psykolog:

»Om du hade kommit med ditt barn som led av en ätstörning till mig för fem år sedan hade jag behandlat patienten utifrån ett freudianskt synsätt där jag letat efter de underliggande orsakerna till sjukdomen, och jag hade inte varit till någon som helst hjälp. Om den här metoden bevisas vetenskapligt så är det en monumental upptäckt. Det kommer att vända allting upp och ner.« Ytterligare en psykolog, Michael Carr-Gregg, och barnläkaren John Court citerades. De försökte få till en studie på Mandometermetoden i Australien, men upplevde att psykiatrikerna hindrade dem. »Jag tycker det är skamligt att psykiatrin, och särskilt den delen av psykiatrin som behandlar ätstörningar, har motsatt sig den här idén rakt av«, sade Carr-Gregg.

The Bulletin hänvisade också till en svältstudie som gjordes efter andra världskriget. 36 unga, friska män gick med på att svälta under sex månader. Två av dem blev psykotiska, en togs in på psykiatrisk avdelning och en högg av sig tre fingrar. Men förutom de extrema fallen kunde man också se att många av dem utvecklade en besatthet kring mat och hyper-

aktivitet. Svälten i sig verkade sätta i gång de här mekanismerna.

Ryktet om den svenska metoden spred sig över Atlanten och en dag ringde den amerikanske läkaren Louis Maletz. Han var intresserad av att öppna en klinik i San Diego. Efter att ha lyckats få några stora försäkringsbolag att betala för behandlingen kunde Maletz börja ta emot patienter i oktober 2004. Året därpå öppnade Mando en klinik i Danderyd, och ännu ett år senare en mottagning i Australien. En tid senare vann man upphandlingar i Värmlands län och Gävleborgs län för ett antal vårdplatser, och 2010 kunde man öppna en ny klinik i Alingsås.

När Stockholms läns landsting samma år gick ut med ett anbud för att upphandla den specialiserade ätstörningsvården i hela regionen öppnades en stor möjlighet.

– Det var första gången jag kände att nu kan vi verkligen bryta igenom, säger Cecilia. Nu har vi chansen att få hela den vård som upphandlas i Stockholms län.

Mando vann i den södra delen av Stockholm, och var en av två toppkandidater i den norra delen. Kandidat nummer två var Capio, som även tidigare hade bedrivit ätstörningsvård i länet.

Upphandlingar inom vården är egentligen ganska märkliga. Mando kunde visa på betydligt bättre behandlingsresultat, vilket också landstinget konstaterade i sin bedömning av anbuden. De skriver att Capio har »relativt måttfulla resultat med oklar ambitionsnivå« och »tämmligen låg kompetensnivå«, medan Mando sägs ha »extremt bra resultat«. Men eftersom upphandlingsbeslutet till 60 procent handlade om vem som erbjöd lägst pris vann Capio. I Mandos fall var det särskilt förödande eftersom gränsen mellan norra och södra Stockholm hade ritats om, och de tappade flera av de patienter som de tidigare haft på den södra sidan.

– Det var förfärligt, säger Cecilia. Helt förfärligt.

# 54

Antal enheter som behandlar ätstörningar i Sverige, enligt sajten [ätstörning.se](http://ätstörning.se).

2010 var Sandra 30 år och hade varit sjuk i elva av dem. Hemma hade hon sin son och sin man, men flera dagar i veckan pendlade hon 22 mil fram och tillbaka till Göteborg för att äta frukost på en specialistklinik. En dag höll hon på att tippa av i bilen – hon var så undernärd att kroppen bara stängde av. På kvällarna när sonen somnat googlade hon frenetiskt efter alternativ. När hon hittade Mandometerkliniken i Alingsås blev hon genast intresserad. Det lät som något nytt, något som inte handlade om att rota i hennes förflutna efter missförhållanden hon själv inte ansåg sig ha genomlevt. Bara ett par veckor senare var hon på väg till sitt första möte för att bli inskriven.

Hon ville verkligen bli bättre, samtidigt kunde hon inte låta bli att planera för hur hon skulle kunna spotta ut mat i smyg.

När hon väl satt i den ljusa matsalen insåg hon att det skulle bli svårt. Runt henne mätte tysta kvinnor i alla åldrar upp sin frukost, innan de koncentrerat började äta. Sandra tyckte att portionen kändes enorm. Och det var jättemycket smör på mackan. Filen och müslin växte i munnen. Efter viss möda fick hon ändå i sig frukosten, och

eftersom toaletterna var låsta kunde hon inte spy upp den. Det enda hon kunde göra var att lägga sig i fosterställning på sängen i värmerummet och ta sig igenom ångesten. Sedan var det dags att äta riktigt mat till lunch. Det kändes ännu värre. Men efter ännu en tur till värmerummet och samtal med sin behandlare tog hon sig igenom dagen.

Så gick veckorna. Tillsammans med sin behandlare satte Sandra upp olika mål, och när hon klarade dem fick hon en belöning. En biobiljett, eller en liten guldstjärna att klistra upp på sitt schema. Det kändes löjligt att vara vuxen och bli överlycklig för ett klistermärke, men på något vis hjälpte det. I ett par månader var hon i Alingsås varje dag. Vissa perioder var värre än

andra, men efter några veckor förändrades något.

– Jag började fatta hur man äter, säger Sandra. Jag hade tappat den förmågan helt och hållet, jag visste inte när jag var hungrig, jag visste inte när jag var mätt. Allt kändes på samma sätt. Jag kunde ju få ångest av att dricka ett glas vatten.

Ångesten var inte försvunnen, men nu hade hon lärt sig att rida ut den. Dessutom var det skönt att prata om konkreta saker under de stödjande samtalen: hur hon hade känt när hon åt senast och vad hon hade för mål med dagen.

Sandra började sköta fler och fler måltider hemma, men vägen var alltid med henne. Tack vare den fick hon en känsla av kontroll – den garanterade att hon inte åt för lite och, minst lika viktigt, att hon inte åt för mycket. En helg när Sandra var hemma funkade inte vägen. Hon ringde sin behandlare på fredagskvällen med panik i rösten, och fick tipset att åka till stormarknaden och köpa en hushållsvåg som en enklare ersättare för Mandometern. Det var inte samma sak, men tack vare den tog hon sig ändå igenom helgen.

Efter ytterligare ett par månader var det dags att börja försöka äta utan Mandometers stöd. – Jag fattade inte varför, säger Sandra. Jag tänkte att jag kunde fortsätta med vägen hela livet. Fick panik igen. Men man var ju tvungen att utmana sig själv lite hela tiden. Så jag fick lägga upp mat och äta den, utan att vägen berättade om jag gjorde rätt. Sedan var det bara att gå in i värmerummet och kura ihop sig.

När Sandra hade behandlats i tio månader ansågs hon vara redo att friskskrivas. Hon fick äta flera testmåltider på Mandometern för att se om hon kunde lägga upp en lagom portion, äta den i lagom takt och skatta sin mättnad rätt. Därefter hade hon ett långt samtal med sin behandlare och ytterligare en person från personalen. De fyllde

»Jag tänkte att jag kunde fortsätta med vägen hela livet. Fick panik igen. Men man var ju tvungen att utmana sig själv lite hela tiden.«

i de olika formulär som finns för att mäta patientens psykiska tillstånd. Sandra visade inte några tecken på ångest, depression eller tvångsbeteende. Och hon levde inte längre upp till kriterierna för sin borderline-diagnos.

**I**nternational Journal of Eating Disorders publicerade 2012 en studie där holländska forskare jämfört Mandometermetoden med »*treatment as usual*«. Det sistnämnda definierade behandlingen som skedde vid en specialistklinik i Holland där man »tillämpade ett integrerat förhållningssätt för att återställa vikt, ätbeteenden och kroppsattityder, samt normalisera familjerelationer, utveckling och sociala förmågor«. Dess team bestod av bland annat psykiatriker, dietister, psykologer, kreativa terapeuter och familjeterapeuter. I sammanfattningen står det att 63 procent av de patienter som fått Mandometerbehandling hade nått en normal vikt efter behandlingens slut, men att samma siffra för den andra gruppen var hela 85 procent. Studien slår fast att båda metoderna är effektiva, men att Mandometermetoden inte är bättre än en vanlig behandlingsmetod.

Studien väckte dock en rad frågor. För det första hade forskarna inte valt ut patienter slumpmässigt, dessutom jämfördes de 54 patienterna med vanlig behandling med bara 25 som behandlades med Mandometer. Under studiens gång hade dessutom tre personer i den vanliga gruppen exkluderats tidigt, varefter ytterligare åtta patienter hoppade av, utan att därmed räknas som misslyckanden. I Mandometergruppen försvann tre.

Märkligare ändå var att den holländska kliniken, när de ansökte om att få göra studien, rapporterade att deras egna siffror för friskskrivning låg på 39 procent.

Cecilia och Per förstod att artikeln ändå skulle få stor uppmärksamhet, eftersom det

var den första oberoende studien som gjordes av deras metod. De författade en replik till tidskriften där de radade upp vad de ansåg var studiens största problem, och där de påpekade att ingen tidigare hade rapporterat så höga siffror som 85 procent friska av en standardbehandling.

– Det vore en världssensation om de verkligen hade 85 procent friska vid vanlig behandling, säger Cecilia. Den studien är så dålig att den aldrig skulle ha publicerats.

Istället var det Mandos replik som aldrig publicerades. Mer eller mindre omgående mottog de ett refuseringsbrev.

Mandos svar kom ett år senare, när de fick en egen studie publicerad i den neurovetenskapliga tidskriften Behavioral Neuroscience. I den hade Per Södersten, Cecilia Bergh och ett 20-tal forskare och kliniker som jobbar med Mandometer samlat data om 1428 patienter som behandlats på sex olika kliniker, i fyra olika länder, under de 18 år som Mando har bedrivit sin verksamhet. För att patienterna skulle betraktas som fullt friska ställdes följande krav: normal vikt, normalt ätbeteende, normala labbvärden och mättnadskänslor

samt normala värden gällande depression, ångest och tvång. Patienterna skulle själva säga att mat och kroppsvikt inte längre var något problem och de skulle ha återvänt till jobb eller skola. För bulimiker gällde att de inte heller hade hetsätit och kompenserat för det under minst tre månader. Enligt de kriterierna kunde Mando visa att 75 procent hade blivit fullt friska efter i genomsnitt ett drygt

år. Endast tio procent hade fått återfall och ingen av patienterna hade dött.

I Sverige uppmärksammades studien i Dagens Medicin. Rubriken löd: »Studie från ätstörningsföretag möter skepsis.« I artikeln intervjuades Claes Norring, forskningsledare vid Stockholms Centrum för Ätstörningar och ansvarig för kvalitetsregistret Riksät, som för statistik över ätstörnings-

»Från att ena dagen ha haft vak dygnet runt blev jag utsläppt med mina rakblad i en påse. Då hade jag inte varit utomhus på flera månader.«

klinikerna i Sverige. Han menade att studien var en »ren reklamintäkt« och undrade om Mando sorterat bort patienter som skulle ha försämrat resultatet.

»Jag tror absolut att metoden är bra för vissa patienter«, sade han. »Den är ett bra komplement till andra metoder som finns. Problemet är att de slår sig för bröstet och säger sig ha lösningen på ätstörningarnas gåta. Hela artikeln är väldigt tendentiöst skriven. De har läst forskningslitteraturen som fan läser bibeln – selekterar det som passar dem och nämner inte det som inte passar deras sätt att se på saker och ting.«

**V**arje år ger Svenska psykiatriska föreningen ut en bok som sammanfattar forskningsläget inom ätstörningsbehandlingar. *Kliniska riktlinjer för utredning och behandling av ätstörningar* rekommenderar därefter de metoder som har bäst stöd i forskningen. Mandometermetoden nämns överhuvudtaget inte i boken.

I dagläget är det familjeterapi som har bäst stöd för att behandla unga patienter med anorexi. Den främsta formen av familjeterapi kallas Maudsleymodellen och handlar om att stärka relationerna i familjen för att föräldrarna ska kunna hjälpa sitt barn att äta normalt. I den hittills största studien av metoden botades drygt 40 procent av patienterna efter ett års behandling. Sex månader senare hade en tiondel återfallit.

För vuxna anorexipatienter rekommenderas specialiserad stödjande klinisk behandling (SSCM). Den går ut på att sätta upp mål för vad patienten ska äta och sedan i terapisalet diskutera hur det känns att äta mer. I en studie hade 42 procent av patienterna ett »gott resultat« ett år efter att behandlingen avslutats, i en annan friskförklarades var femte patient.

För bulimiker har kognitiv beteendeterapi (KBT) bäst stöd. En stor översiktsstudie visade att 37 procent blev friska, jämfört med ett fåtal procent av dem som inte fick någon behandling alls. I en studie från 2014 blev 42 procent friska efter fem månaders behandling.

Svenska psykiatriska föreningen nämner även en rad andra metoder som anses motiverade att använda, trots att det saknas vetenskapliga belägg för deras effektivitet: psykodynamisk psykoterapi, interpersonell psykoterapi, mentaliseringsbaserad terapi, fysioterapi samt



olika typer av gruppbehandlingar.

Det är, kort sagt, en djungel därute. Och inte ens psykiatriska föreningen verkar ha några svar. »Den huvudsakliga slutsatsen [...] är att det finns ett starkt behov av stora välgjorda behandlingsstudier på området«, står det att

läsa i *Kliniska riktlinjer*. För »någon enstaka behandlingsmetod som är överlägsen andra har inte identifierats«.

Det är tråkig läsning, särskilt för den femtedel av anorektikerna och bulimikerna som anses vara »kroniker« – så illa därana att de aldrig någonsin beräknas bli friska.

**T**ill denna skara räknades länge Klara, som egentligen heter något annat, och Saskia. Klara började slarva med maten när hon var tolv, men så länge hon gick i skolan hade hon ändå situationen under kontroll. Det var först när hon tog studenten och flyttade till Göteborg för att plugga psykologi som allting eskalerade. Det var som att någon tryckte på en knapp. Hon började skriva listor över hur många kalorier all mat innehöll, hur mycket hon fick äta varje dag och hur hon skulle kompensera genom träning. Varje dag skulle hon ligga på minus. Det funkade i ett och ett halvt år, sedan svimmade hon.

Klara sökte hjälp, men fick beskedet att det var upp till ett halvårs väntetid och att hon inte vägrade tillräckligt lite för att komma in akut. I hennes öron lät det som att de sade att hon var tjock, så hon gick hem och bantade ner sig ytterligare tio kilo. Trots att hon knappt åt någonting använde hon laxermedel varje dag. Ibland fick hon för sig att hon kanske blev glömt bort att hon ätit och använde ytterligare laxermedel för säkerhets skull. Hennes dagliga matintag bestod av ett halvt äpple som hon skar i kvadratiska bitar och lade på rad. För varje bit hon åt gjorde hon situps. Sedan

sprang hon upp och ner för trapporna till åttonde våningen där hon bodde. För säkerhets skull täckte hon noga för alla springor in till sitt rum så att lägenhetskamraternas matos inte skulle föra med sig några kalorier.

Till slut fick hon hjälp. Eller hjälp och hjälp. Klara hade ingen som helst motivation att bli frisk, så hon fortsatte att gå ner i vikt. Till slut hamnade hon på slutenvårdsavdelning i Stockholm där hon sondmatades. Istället för att gå upp i vikt lärde hon sig att kråkas. Hon jämförde sig hela tiden med de andra patienterna på avdelningen och fick panik om någon såg smalare ut än hon. Och det gjorde egentligen alla i hennes ögon. Till slut hade hon personal som vakade över henne dygnet runt för att hon hade ett så allvarligt självskadebeteende.

– Efter ett år kom beskedet från Västra Götalandsregionen att de inte kunde bekosta vård utanför länet längre, berättar Klara. Från att ena dagen ha haft vak dygnet runt blev jag utsläppt med mina rakblad i en påse. Då hade jag inte varit utomhus på flera månader.

Hon började på en öppenvårdsmottagning i sin hemstad, men det funkade inte. Istället hamnade hon på slutenvård på psykiatriska avdelningen på traktens sjukhus. Hon sprang fram och tillbaka i kulvertarna för att bli av med maten hon tvingades svälja. Till slut matvägrade hon helt. Då drogs hennes permissioner in. Hon fick stesolid när hon vaknade, mitt på dagen och på kvällen. En antidepressiv tablett på morgonen och kvällen. 20 minuter före varje måltid fick hon lättare ångestdämpande tabletter. Och när hon skulle sova fick hon sömntabletter.

– Så jag var i en konstant dimma, kan man säga.

Klara blev aldrig bättre. Till slut kallade läkaren henne till ett samtal och meddelade att det inte var någon idé längre.

– Hon sa åt mig att det inte fanns någon hjälp för mig att få. Jag var en kroniker som aldrig skulle bli av med mina problem. Jag skrevs ut, jag gav upp och gick ner mig igen.

Klara hade hört talas om Mandometerkliniken när hon vårdades i Stockholm och såg att de öppnat en klinik i Alingsås. Att sitta och äta med en dator lät koko, men det var ändå något hon aldrig tidigare provat.

– Så jag skickade in en egenremiss. Jag tänkte att jag inte hade något att förlora på att prova. Det fanns inte en tanke på att det skulle funka, men jag tänkte att jag testat och sedan kan jag ta livet av mig, för då har jag i alla fall provat allting.

Det första hon fick höra när hon kom till Alingsås var att det inte fanns några kroniker och att hon skulle kunna bli frisk. Det kändes mest som ett löjligt påstående. I hela sitt liv hade hon bara hört att hon var psykiskt sjuk och dessutom hade hon ju fått beskedet att hon aldrig skulle tillfriskna.

I början fick Klara beskriva vilken mat hon gillade och serverades anpassade måltider. Därmed blev det också svårare att jämföra om hon fick mer eller mindre än någon annan. De första veckorna fick hon ändå sitta i ett separat rum med sin behandlare när hon skulle äta, hela matsituationen gav henne så mycket ångest att hon bara kunde skrika och gråta. Hon klarade inte ens av att blanda en potatisbit med en ärta. Men tack vare sin behandlares enorma tålmod kunde Klara tids nog börja trotsa ångesten och blev starkare.

Efter 18 månader blev hon friskskriven och kunde börja plugga igen. Efter ett år fick hon ett återfall, men då fick hon direkt plats igen. Nu har hon varit frisk i ett par år, äter inga mediciner, är färdigutbildad och jobbar heltid.

Saskia hade varit sjuk i 20 år när hon kom till Mandometerkliniken i Stockholm. Hon är från Holland och hade åkt in och ut på behandlingar i både sitt hemland och i Belgien. De flesta kretsade kring matscheman som hon var tvingad att följa och terapi där hon redde ut sina familjeförhållanden och vad som hade hänt henne tidigare i livet. Inget fungerade.

– Det enda jag gjorde var att gå upp lite under

5

Antal procent av Sveriges anorexipatienter som varit sjuka i 20 år eller längre.

behandlingen, så att jag kunde bli utskriven och börja banta i fred igen, säger Saskia.

Till slut fick hon höra från den psykiatriska kliniken att hon inte kunde komma tillbaka längre eftersom hon var ett dåligt föredöme för de andra patienterna. Under de sex veckor hon var inlagd gick hon ner sex kilo i vikt. Efter det fick hon ett brev hem som meddelade att hon inte var behandlingsbar. Saskia slutade äta helt och levde bara på näringsdryck. Till slut kunde hon inte ens dricka den och fick operera in en sond i magen för konstant sondmatning. Efter ett tag drog hon även ner på näringen därifrån. Hennes läkare sade att det inte längre fanns någonting att göra.

När hon kom till Mandometerkliniken i Huddinge 2007 hade hon ett BMI på 11 och var så svag att hon satt i rullstol. I början gick behandlingen endast ut på att öka sondmatningen. Sedan fick Saskia öva på att föra en tom sked till munnen och stoppa in den. Till slut kunde hon få i sig ett par teskedar yoghurt. Efter några veckor kunde de göra ett matschema och ta bort sonden.

Saskia var chockad över att en sådan basal teknik som att lära sig äta igen faktiskt fungerade. Dessutom var det en otrolig lättnad att inte

längre bara bli sedd som en psykiatrisk diagnos, utan som en person. I januari 2008 åkte hon hem. Saskia var egentligen inte helt frisk, men pengarna räckte inte längre. Med hjälp av regelbunden kontakt med sin behandlare fortsatte hon att jobba på samma sätt som på kliniken, och sedan dess har hon aldrig haft något återfall.

I Holland inledde hon en rättsprocess mot sitt försäkringsbolag för att få ersättning för sin behandling i Sverige.

– Men domstolen höll med försäkringsbolaget. De menade att det inte fanns några bevis för att Mandos behandling var bättre än dem som finns i landet. Trots att jag där fått höra att jag inte var behandlingsbar

och att de kunde se att jag uppenbarligen var frisk nu.

**F**örsäkringsbolagets inställning är långt ifrån unik. Våren 2015 konstaterade den statliga myndigheten SBU, som har i uppgift att granska sjukvårdens metoder, att de inte kunde uttala sig om Mandometer eftersom »de enskilda studiernas kvalitet inte har bedömts och resultaten inte vägts samman«. Samma sak säger HTA, en avdelning inom landstinget som granskar det vetenskapliga stödet för »nya och ifrågasatta metoder inom Stockholms landsting« – det finns bara en jämförande studie, därför kan de inte uttala sig om saken. Ett annat problem, påpekar HTA, är att Mandometer inte ingår som behandlingsalternativ i boken *Kliniska riktlinjer för utredning och behandling av ätstörningar*.

Ulf Wallin, som är huvudförfattare till de kliniska riktlinjerna, förklarar att det beror på att Mando är ett privat företag.

– Vi skriver riktlinjer som alla kliniker ska kunna tillämpa. Om vi skulle skriva om Mandometermetoden skulle vi skriva att patienterna ska skickas dit, det blir mer marknadsföring än riktlinjer. Vi har inte

bedömt och tagit ställning till metodens vetenskapliga värde.

Ulf Wallin satt med i en expertgrupp som skulle bedöma metoden redan på 1990-talet och blev då intresserad.

– Jag blev lite nyfiken på grund av det operosonliga datorstödet. Det ger en objektivitet och ett tydligt fokus på att hjälpa patienten att klara av att äta och att svälten ska hävas. Det som har blivit svårt är att de som företräder modellen gör det i 190.

I diskussionen har det

varit svårt att dra gränsen mellan vetenskap och ideologi. Mando menar att den jämförande studie som gjorts inte håller vetenskaplig kvalitet, medan det finns andra som menar att det de sysslar med i Huddinge är ovetenskapligt. Det blir lite pajkastning.

»Det är klart att förändring tar tid. Det är inget konstigt med det. Och det är inte heller konstigt att vi blir ifrågasatta eftersom vi står för ett helt nytt synsätt.«

Claes Norring, som i Dagens Medicin sade att Mando läst forskningen »som fan läser bibeln«, ställer sig fortfarande frågande till deras metoder.

– Och det är jag inte ensam om. Det finns inte en enda oberoende prövning av Mandometermetoden. Jag ska dock börja med att säga att jag egentligen inte är kritisk till metoden som sådan. Jag är övertygad om att metoden kan vara bra för vissa patienter, men att hävda att det är den enda vettiga behandlingen av ätstörningspatienter tycker jag är problematiskt.

Samtidigt har Mandometerkliniken visat väldigt goda resultat i kvalitetsregistret Riksät, som Norring leder.

– Det har vi noterat och det är ett intressant fenomen som vi skulle vilja gräva djupare i. Det vore väldigt enkelt att säga att det beror på att de är bättre, men den slutsatsen är jag långtifrån beredd att dra i dagsläget. Vi vet till exempel inte vilka typer av patienter de behandlar och med vilken systematik de följer upp sina patienter. Man kan inte jämföra behandlingar rakt av med hjälp av kvalitetsregister. Jag tycker därför att det hade varit jättespännande att göra en riktig jämförande studie med Mandometer.

Han menar att det gjorts försök att göra studier, men att de nu ligger ganska långt tillbaka i tiden.

– Det finns en lång historia av Mando som gökungen i svensk ätstörningsvård, och från mitt perspektiv har de placerat sig där själva. De har gjort sig lite omöjliga mot andra. Jag vet åtminstone två gånger på 90-talet som man har försökt att få till jämförande studier med Mando, men där de har dragit sig ur.

Misstänksamheten mot att de är ett privat bolag lever också kvar.

– Jag kan inte påstå att jag tycker det här är roligt att säga, men det är ändå så att de är ett kommersiellt företag. De tjänar pengar på att sälja sin behandling, helt enkelt. Om

de i första hand vore intresserade av patienternas väl och ve kunde de med lätthet släppa metoden till oberoende forskare.

**F**ör några år sedan, när avtalet för Mandos klinik i Alingsås höll på att löpa mot sitt slut, bestämde sig Hälso- och sjukvårdsnämnden i Södra Älvs-

borgs län för att själva undersöka hur effektiv ätstörningsvården var på länets olika kliniker. Handläggaren Anders Thorstensson fick uppdraget.

Kliniken Vågen jobbade med samtalsstöd och psykodynamisk terapi, barn- och ungdomspsykiatri med familjeterapi. Ätstörningsteamet med bland annat taktill massage och motiverande samtal som kunde involvera familjen. Vuxenterapin

hade ingen särskild mottagning för ätstörningssjukdomar men kunde erbjuda mediciner, sjukgymnastik och en mängd olika former av psykoterapi.

När Anders Thorstensson bad klinikerna att specificera hur effektiva deras metoder var visade det sig att ingen av dem förde statistik över hur många patienter som blivit fullt friska. Några uppföljningar gjordes inte heller. Barn- och ungdomspsykiatri tittade åtminstone igenom sina 21 journaler från det senaste året och svarade att fem av deras patienter hade gått i »full remission«, det vill säga hade friskförklarats.

På Mandometerkliniken hade 92 patienter skrivits in under året och av dem hade hittills 22 gått i remission medan 53 fortfarande behandlades. Av dem hade långt fler än hälften »förbättrats betydligt« eller gått i partiell remission, medan 17 patienter hade avslutat behandlingen.

Anders Thorstensson sammanfattar läget i rapporten: »Kopplat till att stora delar av ätstörningsvården i Södra Älvsborg saknar fastställda remissionskriterier, inte kan redovisa vårdresultat och saknar uppföljning på behandlingsresultat efter avslutad behandling, kan det komma att ifrågasättas

»Det är så frustrerande att se hur unga människor, framför allt kvinnor, blir sjuk-skrivna och hur hela deras kapacitet förhindras.«

om ätstörningsvården i länet är att betrakta som säker och kunskapsbaserad.«

Frågan är befogad även utanför Södra Älvsborgs län. Enligt sajten ätstörning.se, som listar kliniker i hela Sverige dit anorektiker och bulimiker kan vända sig, erbjuds bland mycket annat terapiformerna symbolpedagogik, meditation, ridterapi, skrivargrupp, hypnosterapi, imaginativ terapi och »fördjupad kroppskänedom i varmvattenbassäng«.

– Mando visar på ett väldigt bra resultat och de har ett forskningsunderlag, säger Anders Thorstensson. Problemet är att deras behandlingsmetod inte har sitt ursprung i psykiatri, utan i neuroendokrinologi. Skulle man dra det till sin spets, att Mando skulle vara den allena rådande sanningen inom ätstörningsvård, då skulle man kanske inte heller betrakta det som psykiatrisk vård. Och då har vi en hel profession som har investerat hela sin yrkeskarriär i den här frågan, och så drar Mando undan mattan för dem. Men jag tycker att det viktigaste är att se var vi får bäst behandlingsresultat.

En viktig del i Thorstenssons rapport var att ta reda på vilket alternativ som var mest ekonomiskt. Eftersom endast BUP och Mandometerkliniken alls lyckats visa hur många patienter som blev friska gjordes jämförelsen mellan dem. Kostnaden för varje frisk patient hos Mandometerkliniken var 122 000 kronor. Samma kostnad på BUP: 802 000 kronor.

Anders Thorstenssons rapport innebar att Södra Älvsborgs län valde att fortsätta upphandla vård, och Mando tog hem avtalet. Kraven var dock stenhårda: landstinget införde en skrivelse om »värdebaserad vård«, vilket innebär att Mando bara får ersättning för de patienter som blir friska.

**I**årets upplaga av kvalitetsregistret Riksät, som publicerades i oktober, har Mandometerkliniken i Stockholm rapporterat att 86 procent av de unga patienterna och 92 procent

av de vuxna gått i remission. Det är anmärkningsvärt goda siffror; endast en klinik som har behandlat tio vuxna patienter har högre. Och även om Mandometermetoden inte finns med i *Kliniska riktlinjer för utredning och behandling av ätstörningar* har flera av de grundstenar som metoden sedan 1990-talet bygger på accepterats. Riktlinjerna slår fast att det viktigaste är att bryta svälten och att flera av de psykiatriska symptom som finns under svältperioden kan vara helt försvunna när patienterna har nått normalvikt. I boken står det också att man i de flesta fall inte bör medicinera. Och numera ställer alla upphandlare krav på att klinikerna ska erbjuda ätträning.

– Det är klart att förändring tar tid, säger Per Södersten. Det är inget konstigt med det. Och det är inte heller konstigt att vi blir ifrågasatta eftersom vi står för ett helt nytt synsätt. Under de senaste 20 åren har man i alla fall kommit fram till att man måste ätträna, så det tar kanske 20 år till innan vår behandling accepteras.

Cecilia Bergh:

– Det vi påbörjade för 20 år sedan var ju ett paradigmskifte. Det är väl det som är så hotfullt för vissa. Vi bidrar med en helt annan syn på den här sjukdomen.

Men trots att de driver flera framgångsrika kliniker och har fått visst gehör för sina metoder märks det att de är frustrerade över att inte ha kommit ännu längre. De upplever sig fortfarande vara motarbetade av psykiatri och tycker att de borde få behandla ännu fler patienter med sin metod.

– Fortfarande får vi knappt några patienter från de landsting som vi har avtal med, säger Cecilia. De flesta kommer till oss via egen-

remisser eller remitteras från vårdcentralen. På psykiatri verkar de ha *gatekeepers* som hindrar patienter från att komma hit.

De börjar också tröttna på att höra argumentet att deras siffror inte är att lita på eftersom de bedriver en kommersiell verksamhet. Den lilla

12

Antal ätstörningsdiagnoser och födoelaterade syndrom som listas i DSM-5. Förutom anorexi och bulimi är det bland annat hetsättningsstörning, nattligt ätande, självrensning och idisslande.





niskor, framför allt kvinnor, blir sjukskrivna och hur hela deras kapacitet förhindras, säger Cecilia. Det är så mycket potential som inte kommer till sin rätt på grund av de här sjukdomarna.

**S**andra har nu varit frisk i fyra år. Till en början var hennes plan att börja jobba med ätstörningspatienter och ge dem den hjälp det tog så lång tid innan hon själv fick. Men så började hon tjäna så mycket pengar på att sälja egendesignade inredningsprylar på nätet att hon istället startade ett eget företag. Hon känner fortfarande av sin tio år långa sjukdomsperiod.

– Jag har väldigt ont i lederna. Och om jag äter för mycket så kommer det upp ofrivilligt, för att jag har slitit ut magmunnen. Man blir ju också benskör, så jag har brutit lite allt möjligt, bland annat svanskotan som jag fortfarande har ont i. Och så har jag en söndersliten käke. Och helt söndriga tänder. Men, ärligt talat, jag vet hur dåligt man kan må. Så jag känner att jag mår hur bra som helst nu.

Ibland funderar hon på hur mycket hon egentligen har kostat samhället under alla dessa år. Fem år som sjukskriven, oräkneliga behandlingar, sjukgymnastik, vård för brutet näsben, brutna revben, bruten svanskota ...

– Hade jag bara fått hjälp tidigare så hade det ju blivit betydligt billigare för samhället, men de verkar inte se till det stora hela när de tänker på pengarna. Istället fick jag hela tiden höra att det var för dyrt att behandla min ätstörning.

Även om sjukdomstiden nu känns väldigt främmande för henne, så händer det att hon tänker på de där tio mörka åren. Då är det med ett stråk av bitterhet.

– Jag blir ju arg när jag tänker på allt jag fick gå igenom. Det är helt ofattbart för mig hur man kan behandla en människa som att hon inte är någonting värd. Förstod de inte att de hade mitt liv i sina händer? Det värsta av allt är att det inte har skett någon förändring under de senaste åren. Det är så många som just nu gör samma resa som jag. Men i värsta fall inte med ett lika lyckligt slut.

*Madelene Engstrand Andersson är reporter på Filter. Hon har tidigare granskat sjukvården i reportagen »Utan min dotter« del I och II, som handlar om skakvåld mot bebisar.*

*Magnus Bergström är Filters bildredaktör.*

vinstmarginal Mando har återinvesteras i företaget, medan exempelvis Capiro, som är den stora privata aktören inom ätstörningsvården, trollerar bort sina vinster genom olika bokföringskonstruktioner.

Mando säger sig fortfarande vilja göra en jämförande studie, men att det, tvärtemot vad Claes Norring säger, än så länge inte funnits några som varit intresserade. Ord står mot ord. Det är problematiskt för Mando att det inte finns någon oberoende studie, utöver den holländska. Samtidigt upplever de att så höga krav ställs på dem, krav som inte går att uppfylla och som inte ställs i den traditionella vården.

– Vi har gjort en studie på 1 400 patienter som följts upp under fem års tid, säger Per. Ingen annan klinik i Sverige kan uppvisa några egna studier. Att det inte finns några femåriga uppföljningsstudier i litteraturen beror på att återfall är så vanligt. Vi har reducerat återfallen till tio procent och eliminerat mortaliteten.

Nu har Mando fått etiskt tillstånd att genomföra en studie som ska jämföra i vilket skick patienter är när de skrivs in med hur de mår efter ett år på Sveriges olika kliniker. En av dem som ställer sig positiv till studien är Claes Norring, även om han är osäker på om den verkligen kommer att vara möjlig att genomföra.

I slutändan handlar det trots allt inte om vilken auktoritet som har rätt – utan om sjuka människor som har rätt till den bästa vården.

– Det är så frustrerande att se hur unga män-

# CHARLES SMITH WINES

*Winemaker of the Year!*

2014 WINEENTHUSIAST



\*Beställningssortimentet. Läs mer om alla våra andra produkter på [www.handpicked.se](http://www.handpicked.se)

**HW**  
Handpicked Wines

**Alkoholkonsumtion under graviditeten kan skada barnet.**

# Probably the best beer for the world

Now brewed with 100% organic barley.



Carlsberg Hof Organic 33 cl 4,2% – art.nr 1365 – kostar 13,90 kr. Fråga efter den på närmsta Systembolag. Distribueras av Carlsberg Sverige AB. carlsberg Sverige.se

## Alkohol är beroendeframkallande.

## AUKTORITETSTRO

# RUBBA INTE VÅRA CIRKLAR!

*Medicinhistorien är full av banbrytare som mött hårt motstånd. Filter listar tre klassiker.*

### NÄR KORNA VISADE VÄGEN

Under 1700-talet plågades Europa av smittkoppor, en sjukdom som dödade över 60 miljoner människor och lämnade många blinda och med fula ärrbildningar. Den engelske läkaren Edward Jenner hade hört att traktens mjölkerskor inte kunde få smittkoppor eftersom de redan haft den lindrigare varianten kokoppor. Kunde det vara så att en mild smitta skyddade mot en svår?

1796 smittade Edward Jenner en åttaårig pojke med kokoppor. Pojken blev sjuk men tillfrisknade snabbt. Sex veckor senare gjorde läkaren snitt i pojkens armar och droppade i sekret från en smittkoppsjuk patient. Pojken förblev frisk, och under de kommande åren upprepade Jenner försöket på andra personer.

Men när han rapporterade sina resultat till vetenskapsakademien i London möttes han av kritik och misstro – bara tanken på att medvetet smitta patienter lät i deras öron helt befängd. Dessutom kunde inte Edward säga varför metoden fungerade, eftersom virus inte upptäcktes förrän hundra år senare.

När den första skepsisen lagt sig spreds hans teorier om vaccin – efter det latinska ordet vacca, som betyder ko – över hela världen. En staty till Edward Jenners ära restes på Trafalgar Square och 1804 gav det brittiska parlamentet honom en belöning på då hisnande 10 000 pund.

### ROBINS BAKTERIESUP

Att magsår orsakades av stress sågs länge som en självklarhet. Men i början av 1980-talet upptäckte den australiske läkaren Robin Warren små krökta bakterier i många av sina patienters magsäckar. Områdena kring dessa var alltid inflammerade. Tillsammans med den unge landsortsläkaren Barry Marshall lyckades han odla bakterien, som de döpte till *helicobacter pylori*.

Ändå fick teorin om att magsår i själva verket orsakades av en bakterie inget vetenskapligt genomslag – psykologerna ville inte överge tanken på att sjukdomen var stressrelaterad och läkemedelsföretagen ville fortsätta sälja sina mediciner. Det gick så långt att Robin i ren frustration tog en klunk av magsår-bakterien – »det smakade ungefär som en tequilashot« – varpå han själv utvecklade magsår, som han därefter botade med antibiotika.

Först tio år senare enades deltagarna på en gastrologikongress i USA om att de australiska läkarna haft rätt, och ändrade rekommendationerna för hur man behandlar magsår. 2005 fick Robin och Barry sin revansch: Nobelpriset i fysiologi och medicin.

### DET LIVRÄDDANDE SKÄRSÅRET

Den ungerske läkaren Ignaz Semmelweis kunde inte förstå varför nästan var fjärde kvinna dog i barnsängsfeber på hans förlossningsavdelning. 1847 råkade en vän till honom skära sig under en obduktion och utvecklade symptom som likande de febersjuka kvinnornas. Strax därefter dog vännen. Ignaz såg ett samband mellan sjukdomen och kontakten med lik och drog slutsatsen att det måste finnas något farligt »likämne«. För att undvika det började han och hans studenter, som tidigare gått direkt från obduktionsalen till förlossningsavdelningen, borsta naglarna och tvätta händerna med kalklösning. Dödligheten sjönk snabbt och med tiden började man även tvätta utrustningen.

Den gängse uppfattningen på den tiden var att sjukdomar berodde på obalans mellan »de fyra kroppsvätskorna«, vilket inte alls gick ihop med Ignaz teorier. Få läkare ville dessutom acceptera att de själva orsakat kvinnornas död. Ignaz kämpade för sin sak fram till sin död på ett sinnessjukhus i Wien 1865. Mot slutet av seklet utvecklades bakterieteorin som bekräftade det samband Ignaz Semmelweis redan sett, och i dag ses han som en pionjär inom medicinhistorien.

SANNA ARBMAN HANSING

