

Inhaltsverzeichnis

Vorwort von Jürg Liechti und Monique Liechti-Darbellay

Vorwort der Autorin

Einleitung

Was ist Anorexia nervosa?

Symptome der Anorexie

Psychische Symptome

Zusammenhang zwischen Nahrung und Gehirn

Das Minnesota-Starvation-Experiment

Hirnforschung heute

Körperliche Symptome

Diagnose

Heilungsaussichten und Therapieansätze

Therapieansätze bei Kindern und Jugendlichen

Ziele und Aufbau des Family Based Treatments FBT

Die Familienintegrierte Therapie FiT

Voraussetzungen

Der typische Verlauf der Recovery

Die Schuldfrage

Umgang mit Angst

Selbstfürsorge

Kommunikation

Phase 1: Refeeding - der Marathon beginnt

Ausgangslage

Verhaltensgrundsätze

Autonomie

Schulbesuch

Umgang mit dem Handy

Essen – die Medizin bei Anorexie

Refeeding-Syndrom – die Gefahr der ersten Meile

Der AN-Stoffwechsel: Vom Hungerstoffwechsel in den Hypermetabolismus

Zusammensetzung der Mahlzeiten

Umgang mit Fearfood

Umgang mit Essensverweigerung

Umgang mit Aggression und Gewalt

Zielgewicht

Extinction Burst – die Hürde der letzten Meile

Weitere Herausforderungen während der Recovery

Wiegen

Zwänge

Körperschemastörung

Sport

Depression

Selbstverletzendes Verhalten, Flucht- und Suiziddrang

Panik und Ticks

AN und Autismus-Spektrum

Begleitende Maßnahmen während des Refeedings

Blutuntersuchungen

Gedanken zu Psychopharmaka

Therapeutische Begleitung

Externe Unterstützung

Online-Unterstützung

Elternnetzwerk Magersucht

Eltern-Coaching

Unterstützung in Deutschland

Unterstützung in der Schweiz

Unterstützung in Österreich

Notbremse – Grenzen der Familienintegrierten Therapie

Phase 2: Leben lernen mit der AN-Veranlagung

Der Übergang

Herausforderungen in Phase 2

Phase 3: Aufräumen, was übrigbleibt

Dank

Literaturverzeichnis

Anhang

Rezeptideen fürs Refeeding

Vorwort der Autorin

„Ihre Tochter hat Anorexia nervosa – Magersucht.“

Bei diesen Worten der Ärztin zuckte ich zusammen und es lief mir kalt den Rücken hinunter. Gleichzeitig wurden meine Hände feucht und ich spürte Schweißperlen auf meiner Stirn.

Die Krankheit hatte sich in unseren Alltag geschlichen, hatte sich in unser Leben integriert. Still und leise, wie ein Tumor, der sich unbemerkt ausbreitet und erst nach und nach erkennbar wird. Die kleinen Verhaltensänderungen unserer Tochter hatten mich lange Zeit nicht misstrauisch gemacht, schließlich war sie Teenagerin, und Ausprobieren, Opponieren und Experimentieren gehören nun mal dazu. Erst, als sie deutlich zu wenig aß, ihre körperliche Leistungsfähigkeit immer mehr beeinträchtigt wurde, sie sich immer mehr zurückzog und in depressive Stimmungen geriet, begann ich zu ahnen, dass sie krank war. Die Diagnose konfrontierte mich mit brutaler Klarheit mit der Realität.

Inzwischen weiß ich, dass es vielen Eltern mit an Anorexie erkrankten Kindern so ergeht. Und dass sie ähnlich überfordert sind wie ich damals. Die ersten Wochen nach der Diagnose waren die schlimmsten. Mein Partner Michael und ich wollten und sollten als Eltern etwas tun, aber wir wussten nicht, was. Wir konnten unsere Tochter nicht zum Essen zwingen, aber ohne unsere Hilfe schaffte sie es nicht. Ohne unsere Hilfe würde sie sich zu Tode hungern.

Auf der Suche nach einer Behandlungsmöglichkeit stießen wir auf Family Based Treatment FBT, lasen Bücher darüber und begannen mangels externer passender Unterstützung alleine zuhause mit der Wiederernährung. Wir gingen gemeinsam durch die Hölle, konn-

ten die Klinik verhindern, stießen an unsere Grenzen und überwinden sie, drohten zu verzweifeln und kämpften weiter.

Heute ist unsere Tochter eine lebensfrohe Teenagerin, den Kopf voller verrückter Ideen und bunter Zukunftsträume. Sie isst wieder alles, intuitiv, selbstständig, uneingeschränkt und genussvoll. Ihre Zwänge sowie die depressiven und suizidalen Gedanken als Symptome der Anorexie sind vollständig verschwunden.

Während der intensiven Therapiephase meiner Tochter halfen mir Gespräche mit anderen betroffenen Eltern, das Lesen von Büchern über familienbasierte Therapiemethoden sowie die Auseinandersetzung mit der modernen Anorexieforschung. Auf viele wichtige Zusammenhänge stieß ich erst nach und nach.

Dieses Buch soll keine therapeutische Betreuung oder ärztliche Begleitung ersetzen. Es soll Eltern als Kompass dienen auf dem Weg zur Genesung, sobald die ersten Anzeichen der Essstörung erkennbar sind. Im besten Fall hilft es, einen Klinikaufenthalt zu verhindern und Eltern im ambulanten Setting zu stärken. Aber auch, wenn ein stationärer Aufenthalt unumgänglich ist, bietet es eine Fülle wertvoller Informationen, denn Kliniken, die Erfahrung mit Essstörungen haben, sind im deutschsprachigen Raum rar und die Plätze begehrt, sodass Patient:innen in der Regel bereits mit einem minimalen Normalgewicht entlassen werden. Ein Gewicht, das in vielen Fällen zu tief ist, um die Krankheit ausheilen zu können. Meistens sind Eltern noch lange Zeit nach dem Klinikaufenthalt des Kindes gefordert, sich um die Fortführung der Therapie zu kümmern, bis die letzten krankhaften Verhaltensmuster verschwunden sind.

Der Titel „Nur mit meinen Eltern“ soll nicht suggerieren, dass Eltern die Therapie ihrer Kinder alleine durchführen müssen. Ich möchte damit klarstellen, dass in eine Anorexie-Therapie die Eltern immer miteinbezogen werden sollen, unabhängig davon, ob es sich um eine vollstationäre, teilstationäre oder ambulante Therapie handelt. Die

moderne Forschung hat nachgewiesen, dass die Heilungschancen von Kindern und Jugendlichen erheblich steigen, wenn die Eltern als enge Bezugspersonen in den Genesungsprozess involviert werden.

Ich wünsche allen betroffenen Familien von Herzen viel Kraft, Geduld, Klarheit, Ausdauer und Zuversicht.

Corina Lendfers, März 2024

Einleitung

Familienbasierte Therapieansätze gelten als State of the Art in der Behandlung der Anorexia nervosa bei Kindern und Jugendlichen. Entwickelt in den 80er Jahren in Großbritannien, gelten sie heute in viele Ländern als Richtlinienverfahren. In Deutschland haben sie es in die S3-Leitlinie Diagnostik und Therapie von Essstörungen geschafft.

Trotzdem stoßen Eltern in Deutschland, Österreich und der Schweiz auf große Schwierigkeiten bei der Suche nach Kliniken, Ärzt:innen und Therapeut:innen, die familienbasiert arbeiten. Hier dominiert nach wie vor der psychotherapeutische Behandlungsansatz, obwohl er sich in einer signifikanten Anzahl internationaler Studien im Vergleich zu familienbasierter Behandlung bei Kindern und Jugendlichen als weniger erfolgreich erwiesen hat.

Der Mangel an familienbasiert arbeitenden Fachpersonen versetzt Eltern, die sich an modernen Forschungsergebnissen orientieren, in ein Dilemma: Sie möchten die Erkenntnisse in der Behandlung ihrer Kinder nutzen, finden aber keine adäquate Unterstützung. Viel mehr werden sie oft mit rauem Gegenwind konfrontiert, wenn sie im stationären oder ambulanten Setting die Kooperation mit Fachpersonen suchen und in die Begleitung ihrer Kinder miteinbezogen werden möchten. Dabei wäre eine Zusammenarbeit von Mediziner:innen, Therapeut:innen und Eltern erwiesenermaßen wichtig für den Heilungserfolg der betroffenen Kinder und Jugendlichen, da sowohl in der ambulanten Betreuung wie auch nach Entlassung aus dem klinischen Setting die Weiterführung der Behandlung bis zur vollständigen Genesung auf den Schultern der Eltern lastet. Eine wohlwollende Zusammenarbeit auf Augenhöhe mit gegenseitigem Respekt würde

Eltern stärken, die Leidenswege der Kinder und Jugendlichen verkürzen und ihre Heilungsaussichten wesentlich erhöhen.

Aus dem Mangel an professioneller familienbasierter Unterstützung heraus hat sich eine angepasste Therapieform für Kinder und Jugendliche mit Anorexie entwickelt: Die Familienintegrierte Therapie FiT. Die Therapiemaßnahmen finden mangels Angebot ohne die professionelle Begleitung durch ausgebildete Therapeut:innen innerhalb der Familie statt.

Die FiT ist eine gewachsene Adaption des Family Based Treatments FBT an die Realität der Behandlungssituation in den deutschsprachigen Ländern. Dieses Buch soll Eltern, die keine professionelle Begleitung durch familienbasiert arbeitende Kliniken, Ärzt:innen oder Therapeutinnen gefunden haben, in ihrer Arbeit mit den Kindern und Jugendlichen zuhause unterstützen. Die Empfehlungen beruhen auf dem FBT-Manual nach LeGrange und Lock et al., der S3-Leitlinie, weiteren wissenschaftlichen Arbeiten sowie der praktischen Erfahrung zahlreicher Eltern, die ihre Kinder erfolgreich auf dem Weg in die Genesung begleiten. Sie weichen naturgemäß in einigen Punkten von den aus den klinischen und therapeutischen Settings heraus entwickelten familienbasierten Therapiemethoden ab. Dies ist in erster Linie dem Fehlen einer externen Fachperson geschuldet, welche die Therapie leiten, die Eltern stützen, stärken, und die Kinder und Jugendlichen gegebenenfalls führen kann.

Ich möchte an dieser Stelle ausdrücklich betonen, dass es mir sehr viel lieber gewesen wäre, wenn ich dieses Buch nie hätte schreiben müssen – wenn das vorherrschende Angebot an Behandlungsmöglichkeiten ausreichend wäre und alle betroffenen Familien die passende professionelle Unterstützung finden würden. Und es ist mir ebenso wichtig, Eltern klar zu machen, dass es niemals ihr persönliches Versagen ist, wenn sie nicht über die Ressourcen verfügen, ihr Kind ohne professionelle Unterstützung zuhause zu begleiten. Anorexie ist eine lebensgefährliche, äußerst komplexe Erkrankung, welche

die Wissenschaft bis heute vor ungelöste Rätsel stellt und auch Fachpersonen regelmäßig an ihre Grenzen in der Behandlung bringt. Jeder Verlauf ist individuell. Es gibt weder ein Patentrezept noch eine Erfolgsgarantie. Die Ausführungen in diesem Buch sollen als Anregungen verstanden werden.

Ich wünsche mir von Herzen, dass Eltern und Fachpersonen in einen lebendigen, wertschätzenden Dialog treten, um gemeinsam an optimalen Behandlungsstrategien zu arbeiten. Zugunsten unserer Kinder und mit der gemeinsamen Überzeugung: Anorexie ist heilbar.

Was ist Anorexia nervosa?

Anorexia nervosa (AN, umgangssprachlich Magersucht) ist eine schwere, genetisch veranlagte, psychobiologische Essstörung, die sowohl den Körper als auch die Psyche massiv schädigt. Je nach Quelle sterben 10-15% der Erkrankten an den Folgen der Krankheit, entweder durch Organversagen oder durch Suizid.¹ Die Anorexie gilt als seltene Krankheit, etwa 1% der Weltbevölkerung ist davon betroffen. In Zahlen sind das weltweit 80'000'000 Menschen. In Deutschland wurden 2021 in deutschen Krankenhäusern insgesamt 9.622 Fälle von Anorexie diagnostiziert², hinzu kommt eine unbekannte Zahl von Patient:innen, die ausschließlich ambulant behandelt werden.

Die Betroffenen sind nicht in der Lage, genügend Nahrung aufzunehmen, um die normalen Körperfunktionen aufrecht erhalten zu können. Das geschieht nach Ausbruch der Krankheit nicht willentlich, sondern durch eine falsche Verschaltung im Gehirn. Die Betroffenen berichten von einer inneren Stimme, die ihnen die Nahrungsaufnahme verbietet. Sie entwickeln eine alles beherrschende Angst vor Nahrung, die häufig einhergeht mit anderen Ängsten sowie dem Zwang, aufgenommene Kalorien durch übermäßigen Sport wieder loszuwerden.

¹Vgl. Ärztezeitung (2007). Anorexie – jeder zehnte Betroffene stirbt:
<https://www.aerztezeitung.de/Medizin/Anorexie-jeder-zehnte-Betroffene-stirbt-400121.html>

²Vgl. Anzahl der in deutschen Krankenhäusern diagnostizierten Fälle von Anorexie und Bulimie in den Jahren 2000 bis 2021:
<https://de.statista.com/statistik/daten/studie/28909/umfrage/in-krankenhaeusern-diagnostizierte-faelle-von-anorexie-und-bulimie/>

Der genetische Anteil an der Erkrankung liegt modernen Studien zufolge bei mindestens 40-60%, wahrscheinlich deutlich höher.³ Das heißt nicht, dass alle Menschen, die über die genetische Veranlagung verfügen, mit einer Wahrscheinlichkeit von 40-60% an Anorexie erkranken, sondern besagt, dass die Krankheit biologisch bedingt ist. Einen weiteren Einfluss haben die individuelle Persönlichkeitsstruktur sowie unser Umfeld.⁴ Damit widerlegt die moderne Forschung die über Jahrzehnte getroffene Annahme, die Hauptursache für die Erkrankung sei in der Familie sowie im erweiterten sozialen Umfeld zu suchen. Die amerikanische Essstörungsexpertin Cynthia Bulik bringt es auf den Punkt: „Genes load the gun – environment pulls the trigger.“ (Die Gene laden die Waffe, das Umfeld drückt den Auslöser).⁵

Dagmar Pauli, Chefärztin an der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie der psychiatrischen Universitätsklinik Zürich und ehemalige Präsidentin des Expertennetzwerks Essstörungen Schweiz, konkretisiert die Rolle des Umfeldes. Sie sagt, dass die Gesellschaft als Kollektiv durch die unüberschaubare Vielfalt an propagierten Diäten und krankhaften Schönheitsidealen an einer Essstörung leidet und damit den Nährboden für die Essstörung des Individuums bildet.⁶

Es gibt nicht ein spezielles Anorexie-Gen. Die Disposition entsteht durch Fehlprogrammierungen einzelner Proteine, aus denen unsere Chromosomen bestehen. Eine bestimmte Anzahl und Kombination solcher falsch programmierter Eiweiße scheint die Basis für die Krankheit zu legen.⁷ Eine Studie der Anorexia Nervosa Genetics Initiative (ANGI) unter der Leitung von Cynthia Bulik mit Genmaterial

³C.Bulik (2021). Eating Disorders Genetics Initiative:
<https://www.cynthiabulik.com/research/edgi/>

⁴Vgl. Wade, TD; Bulik, C; Neale, M; Kendler, K.S. (2000). Anorexia nervosa and major depression; shared genetic and environmental risk factors. *American Journal of Psychiatry*, 157, 469-471.

⁵Vgl. Arnold, C. (2013). *Decoding Anorexia – How Breakthroughs in Science Offer Hope for Eating Disorders*; Routledge.

⁶Vgl. Pauli, D. (2018), *Size Zero – Essstörungen verstehen, erkennen und behandeln*; C.H. Beck.

⁷Vgl. Arnold, C. (2013).

von über 13'000 irgendwann an Anorexie erkrankter Menschen hat ergeben, dass die genetische Grundlage der Anorexie Überschneidungen aufweist mit genetischen Merkmalen anderer psychischer Krankheiten wie Zwangsstörungen, Depression, Angstzuständen und Schizophrenie. Ebenfalls scheinen der Stoffwechsel sowie die körperliche Aktivität durch die genetische Veranlagung zur Anorexie beeinflusst zu werden.⁸

Zudem scheint es Persönlichkeitsmerkmale zu geben, die für die Anorexie förderlich sind. Dazu gehören ein „hoher Perfektionismus und eine starke Gewissenhaftigkeit. Gewissenhaftigkeit geht mit Durchhalte- und Organisationsvermögen, Genauigkeit, Gründlichkeit, Zielorientierung und Impulskontrolle [...] einher.“⁹ Viele Patient:innen mit Anorexie verfügen über ein niedriges Selbstwertgefühl, neigen zu Angst und Unsicherheit, sind hochsensibel oder hochbegabt. Diese Persönlichkeitsmerkmale sind nicht die Ursache der Anorexie, sondern sie wirken lediglich unterstützend für die Ausprägung der Krankheit.¹⁰

Die Forschung der letzten 30 Jahre hat erkannt, dass es drei Komponenten benötigt, die gemeinsam gegeben sein müssen, damit ein Mensch an Anorexie erkrankt: die genetische Veranlagung, ein Energiedefizit sowie den Auslöser des Energiedefizits.¹¹ Ein Auslöser führt zu einem Energiedefizit, welches die genetische Veranlagung triggert und die Krankheit aktiviert. Auslöser können ein Wachstums-

⁸Anorexia Nervosa Genetics Initiative (ANGI) Part 1: The Results:
<https://uncexchanges.org/2019/07/15/anorexia-nervosa-genetics-initiative-angi-part-1-the-results/>

⁹Vgl. Sonnenmoser, M. (2010). Essstörungen und Persönlichkeit: Unterschätzter Einfluss von Persönlichkeitsmerkmalen:
<https://www.aerzteblatt.de/archiv/76899/Essstoerungen-und-Persoenlichkeit-Unterschaetzter-Einfluss-von-Persoenlichkeitsmerkmalen>

¹⁰Vgl. Ravin, S.K.:The funktional Role of Nutrition and Anorexia Nervosa: Food is Medicin.
<https://drsarahravin.com/wp-content/uploads/2019/11/TheFunctionalRoleofNutritioninAN.pdf>

¹¹Vgl. Ravin, S.K. (2020). Fasting and Eating Disorders - A slippery slope:
<https://blog.drsarahravin.com/eating-disorders/fasting-and-eating-disorders-a-slippery-slope/>

schub, eine Grippe, Diäten oder auch erhöhter Energiebedarf durch Ausdauersport sein. Auch psychische Herausforderungen wie Mobbing, Liebeskummer oder der Verlust eines geliebten Menschen können dazu führen, dass die Nahrungsaufnahme schwerfällt und dadurch ein Energiedefizit entsteht.

Bei den meisten Menschen löst ein Energiedefizit negative Gefühle aus wie Hunger, Unruhe, körperliche Schwäche. Cynthia Bulik erläutert, dass sich Menschen mit der Veranlagung zur Anorexie besser fühlen mit einer negativen Energiebilanz. „Eine Diät fühlt sich gut an; sie fühlen sich ruhiger. [...] Die positive biologische Reaktion auf eine negative Energiebilanz verleitet sie zu fortgesetzten und eskalierenden Diäten auf der Suche nach dem paradoxerweise verbesserten Wohlbefinden, das sie mit sich bringen. Es ist gleichzeitig verführerisch und destruktiv. Es ist verführerisch, weil es Ruhe und Kontrolle verspricht; es ist zerstörerisch, weil es die Macht hat zu töten.“¹²

Wenn der Auslöser des Energiedefizits psychisch bedingt ist, bekommt die Krankheit eine Funktion. Das bedeutet, dass die Anorexie für die Betroffenen einen Zweck erfüllt. Da sie mit einer Gewichtsabnahme verbunden ist, verändert sie die körperliche Erscheinung. Sie beeinflusst das Körperbild und die Selbstwahrnehmung. Patient:innen mit Anorexie berichten, dass die Gewichtsabnahme mit einer Erhöhung des Selbstwertes einhergeht. Besonders anfällig sind damit Kinder und Jugendliche mit schwachem oder phasenweise geschwächtem Selbstwertgefühl, wie es häufig während der Pubertät vorkommt. Die meisten Erkrankungen beginnen im Alter zwischen zehn und 20 Jahren.

Es ist wichtig, zu verstehen, dass alle drei Komponenten zusammenspielen müssen, damit ein Mensch an Anorexie erkranken kann: Jemand, der nicht über die entsprechende genetische Veranlagung ver-

¹²Bulik, C. (2014). Negative Energy Balance: A Biological Trap for People Prone to Anorexia Nervosa <https://uncexchanges.org/2014/12/01/negative-energy-balance-a-biological-trap-for-people-prone-to-anorexia-nervosa/>

fügt, wird nicht krank, auch wenn er viel Gewicht verliert und ins Untergewicht rutscht. Sein Körper wird durch den Nahrungsmangel zwar ebenfalls geschädigt, er kann dieselben Symptome entwickeln wie Patient:innen mit Anorexie, aber es entsteht dadurch nicht zwangsläufig eine Angststörung gegenüber der Nahrungsaufnahme und der Heilungsprozess gestaltet sich wesentlich einfacher. Ebenso erkrankt man nicht, wenn man zwar über die genetische Veranlagung verfügt, der Körper aber nicht in ein Energiedefizit gerät.¹³

Eine Mutter schildert den Übergang von normalem Abnehmen in die Anorexie, also den Moment, in dem das Energiedefizit die genetische Veranlagung triggerte, sehr anschaulich mit dem Beginn der AN bei ihrer Tochter:

„Anfangs hatte meine Tochter erste ‚Erfolge‘ an Gewichtsabnahme und Aussehen, konnte aber noch essen gehen, überall zugreifen. Dann kippte es. Wir wissen noch, wie dieser Tag war, sie war wie in ein Loch gefallen. Da ist etwas in ihr passiert, worauf sie keinen Einfluss mehr hatte. Das passiert bei ‚Dünnsein-Spleen‘ oder Abnahme durch Trauer nicht so und bleibt dann eben auch nicht. Dieser krass mechanische Moment, indem ‚es‘ da war, macht für mich den Unterschied aus.“

Simone

Tabitha Farrar, Coach für Erwachsene mit Anorexie und selbst von AN genesen, schildert ihre Erfahrung mit dem Beginn der Krankheit wie folgt:

„Als ich in ein Energiedefizit rutschte, verlagerten sich meine Kernkonzepte und -überzeugungen und somit die Art, wie ich die Welt wahrnahm, radikal. Meine Wahrnehmung von Essen änderte sich dramatisch. Aber nicht nur diese, sondern meine Wahrnehmung von allem in meiner Welt änderte

¹³Vgl. Ani (2021). Essstörung – Restriktionen, der Grund allen Übels. <https://eat-team.com/essstoerung/>

*sich. Meine innerliche Wahrnehmung, meine Überzeugungen und meine mentale Konstruktion wandelten sich stark. Dieser Wandel beeinträchtigte jeden Aspekt meines Lebens – so vieles mehr als nur mein Gewicht.*¹⁴

Die meisten Eltern nehmen eine Veränderung in ihrem Kind wahr, ohne sie richtig interpretieren zu können. Sie ziehen die Pubertät als Ursache der Verhaltensänderungen heran. Wer rechnet schon damit, dass sein Kind die genetische Veranlagung für Anorexie in sich trägt? Hinzu kommt erschwerend, dass kaum jemand das Krankheitsbild und die Zusammenhänge kennt, der noch nicht damit konfrontiert war.

¹⁴Farrar, T. (2022). Rehabilitieren, Reprogrammieren, Regenerieren!: Genesung von Anorexie für entschlossene Erwachsene. Independently published.