



Autisme og spiseforstyrrelser: Når et nej til mad, er et nej til for store krav

Oplæg autismepersonaletræf 21.9.2023 v. Freja Hamalainen Sirdorf

Illustrationer: Nicoline Stieper

Specialområde Autisme



- Region Midtjyllands specialiserede tilbud til autistiske voksne
- 25 bo- og beskæftigelsestilbud fordelt i Region Midtjylland
- Konsulentenheder: Autismefokus og Projekter & Forskning
- Autistisk advisory board
- Samarbejde med ca. 450 borgere fra ca. 40 forskellige kommuner
- Ca. 650-700 medarbejdere

Baggrund

- Betydeligt overlap mellem autisme og spiseforstyrrelser
- Dårligere behandlingsprognose
- Zhang et al., 2022: Mere alvorlig hos autistiske vs ikke-autistiske mennesker på 27 ud af 29 indikatorer – særligt i større risiko for sondemad, selvmordsforsøg og længere indlæggelser.
- Nationale retningslinjer for borgere med svære spiseforstyrrelser udgivet af Socialstyrelsen, 2015:

"Retningslinjerne giver heller ikke anvisninger i forhold til indsatsen for borgere med autisme og en samtidig spiseforstyrrelse, da denne målgruppe kræver en specialiseret indsats ydet af fagprofessionelle med kompetencer inden for autismeområdet."

Begrænsninger

- Eksplorativ kvalitativ undersøgelse → Resultaterne kan ikke generaliseres
- Erfaringer kan være udtryk for tidligere vidensniveau
- Vi har ikke undersøgt, om erfaringerne er unikke for autistiske mennesker
- Vi har ikke undersøgt, om erfaringerne er unikke for kvindekønnet
- Repræsentationsbias

Metode



- Litteraturgennemgang
- Eksplorativ kvalitativ undersøgelse med tematisk analyse (jf.: Braun & Clarke, 2006)
- Målgruppe: Kvinder diagnosticeret med autisme kvinder med diagnosticeret autisme og spiseforstyrrelserne anoreksi eller atypiske spiseforstyrrelser og et som min. normalt begavelsesniveau. Alder 15-35 år

31 interviews med i alt 42 personer

- 11 interviews med autistiske kvinder med spiseforstyrrelser
- Ni interviews med forældre til autistiske kvinder med spiseforstyrrelser
- Fire interviews med fagpersoner der har særlig viden om kombinationen af autisme og spiseforstyrrelser
- Fire interviews med en repræsentant fra regionale centre / enheder for spiseforstyrrelser
- Et fokusgruppeinterview med repræsentanter for et regionalt center for spiseforstyrrelser
- Et fokusgruppeinterview på socialt botilbud for voksne med spiseforstyrrelser

Resultater



Forebyggelse

Forståelse

Behandling

Forebyggelse

Forebyggelse

Stærk hypotese

Spiseforstyrrelsen som en belastningsreaktion

→

Tidligere autismediagnose kan virke forebyggende

"Altså tit når jeg tænker tilbage på det, så tror jeg også, det var sådan en eller anden form for råb om hjælp, fordi spiseforstyrrelse er forfærdeligt, det er det virkelig, men på en eller anden måde, så er det også lidt smart, man kan virkelig vise andre, at jeg har det ikke særlig godt, og den depression, som jeg så fik diagnosticeret en måned efter, den tror jeg, jeg havde gået med i lang tid, så jeg tror virkelig bare, det var sådan en: 'det går ned ad bakke for mig, prøv at se!'" - Kvinde

"Hvis man havde opdaget min autisme og ADHD kunne det have sparet mig meget elendighed. [..] Man skulle absolut heller ikke have puttet mig på en psykiatrisk afdeling, for der lærte jeg først alt om anoreksi, i og med at det jeg har været bedst til i livet var at kopiere mine medmennesker" - Kvinde

Fokus på udredning

Forebyggelse

Diagnosticering hos interviewpersonerne

Gennemsnitsalder: 18 år

Fire før de fyldte 15 år, tre i starten af 30'erne.

Ud af de 16 kvinder i undersøgelsen har:

- 10 fået spiseforstyrrelsesdiagnosen først
- tre fået diagnoserne på samme tid
- tre fået autismediagnosen først

Fire af de 16 interviewede kvinder har oplevet først at blive diagnosticeret med en personlighedsforstyrrelse eller skizofreni; diagnoser, der senere blev erstattet af autismediagnosen.

Fra forskningen ved vi

- Autistiske kvinder diagnosticeres signifikant senere end mænd (fx McDonnell et al., 2020)
- Signifikant flere 'adfærdsproblemer' eller 'autismesymptomer', før de får stillet diagnosen (fx Dworzynski et al., 2012; Frazier, 2014)

Hæmmende og fremmende faktorer ift. udredning

Hvad kan hæmme diagnosticering?

Mindre tydelige autismsymptomer

Andres evne til at kompensere

Hvad kan fremme diagnosticering?

"Og ellers har min mor altid været ufattelig god til at fornemme, hvordan jeg var og hvordan jeg havde det, så efter det her [at have fået autismediagnosen, red.] har vi også snakket om, at flere gange har hun bare kunnet mærke på mig, at der var lige noget indforstået, jeg ikke havde forstået der, så oversatte hun lige det for mig og så forstod jeg det. Eller hvis det var en legeaftale, hvor jeg ikke kunne finde ud af at sige nej, så hjalp hun lige med at sige; 'Mille er lige lidt træt i dag, det bliver ikke lige til noget'. Hun har bare intuitivt hjulpet mig."

- Kvinde

Hæmmende og fremmende faktorer ift. udredning

Hvad kan hæmme diagnosticering?

Mindre tydelige autismsymptomer

Andres evne til at kompensere

Mindre viden om autisme i voksenpsykiatrien

Ved opstået spiseforstyrrelse: Symptomoverlap,
særligt ved meget lav vægt

Hvad kan fremme diagnosticering?

"Jeg synes, det er mærkeligt, at jeg ikke fik noget at vide som 15-årig. At 'vi har en mistanke, om at du har autisme, men vi kan ikke udrede dig, fordi du er for spiseforstyrret', Det kunne man godt have sagt til mig, jeg var jo alligevel trods alt 15. At 'vi gør det på et senere tidspunkt', nej det kommer først, da jeg er lige knap 30 år gammel, der får jeg at vide, at det havde man også mistanke om for 15 år siden... Okay!"

- Kvinde

Hæmmende og fremmende faktorer ift. udredning

Hvad kan hæmme diagnosticering?

Mindre tydelige autismsymptomer

Andres evne til at kompensere

Mindre viden om autisme i voksenpsykiatrien

Ved opstået spiseforstyrrelse: Symptomoverlap, særligt ved meget lav vægt

Hvad kan fremme diagnosticering?

Viden om hvordan autisme kan fremtræde hos kvinder

Forældres kendskab til autisme

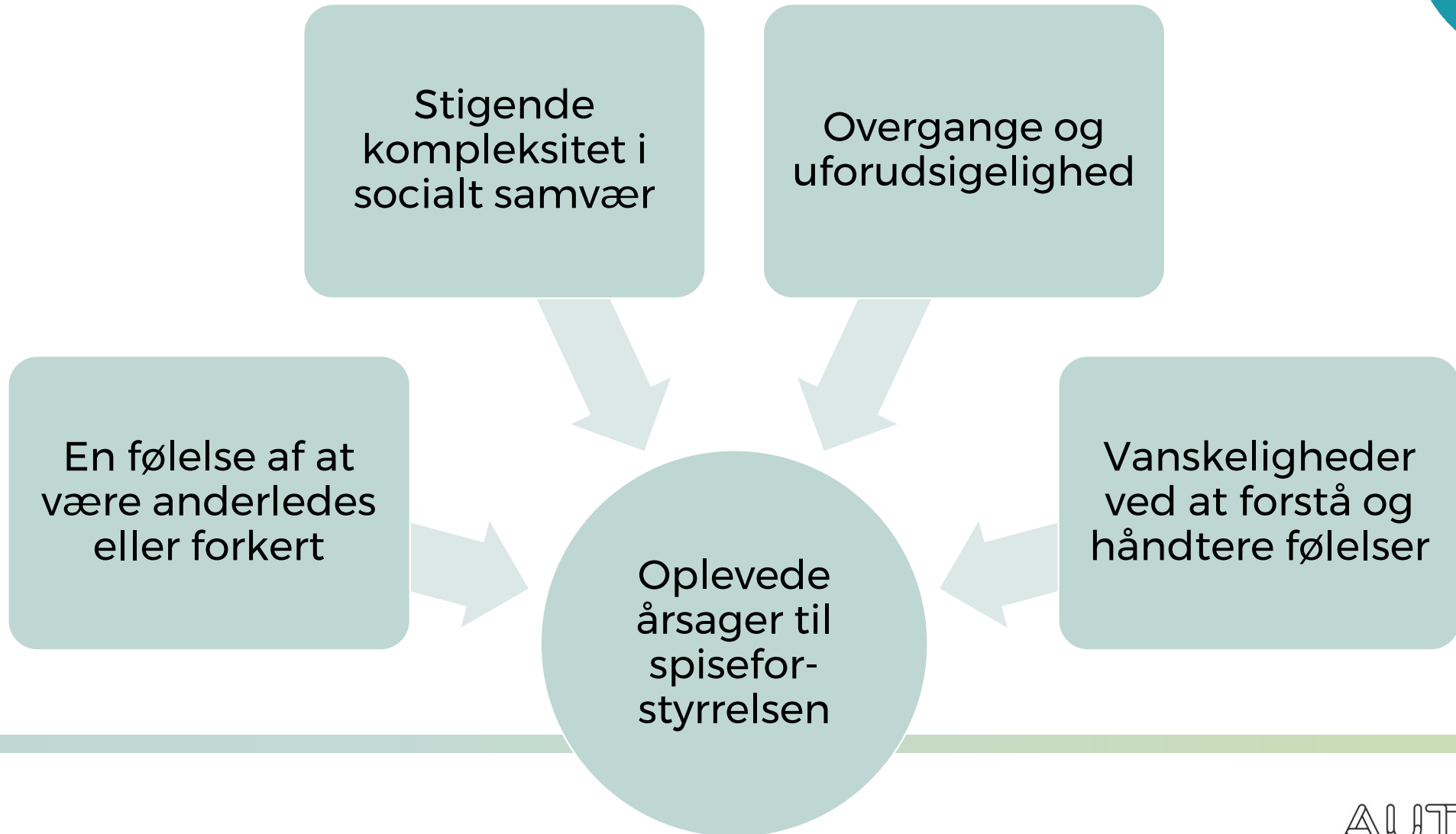
Ved opstået spiseforstyrrelse: Kendskab til den øgede forekomst af autisme og viden om hvordan man kan skelne mellem autisme og spiseforstyrrelser

Fagpersoners råd til at skelne

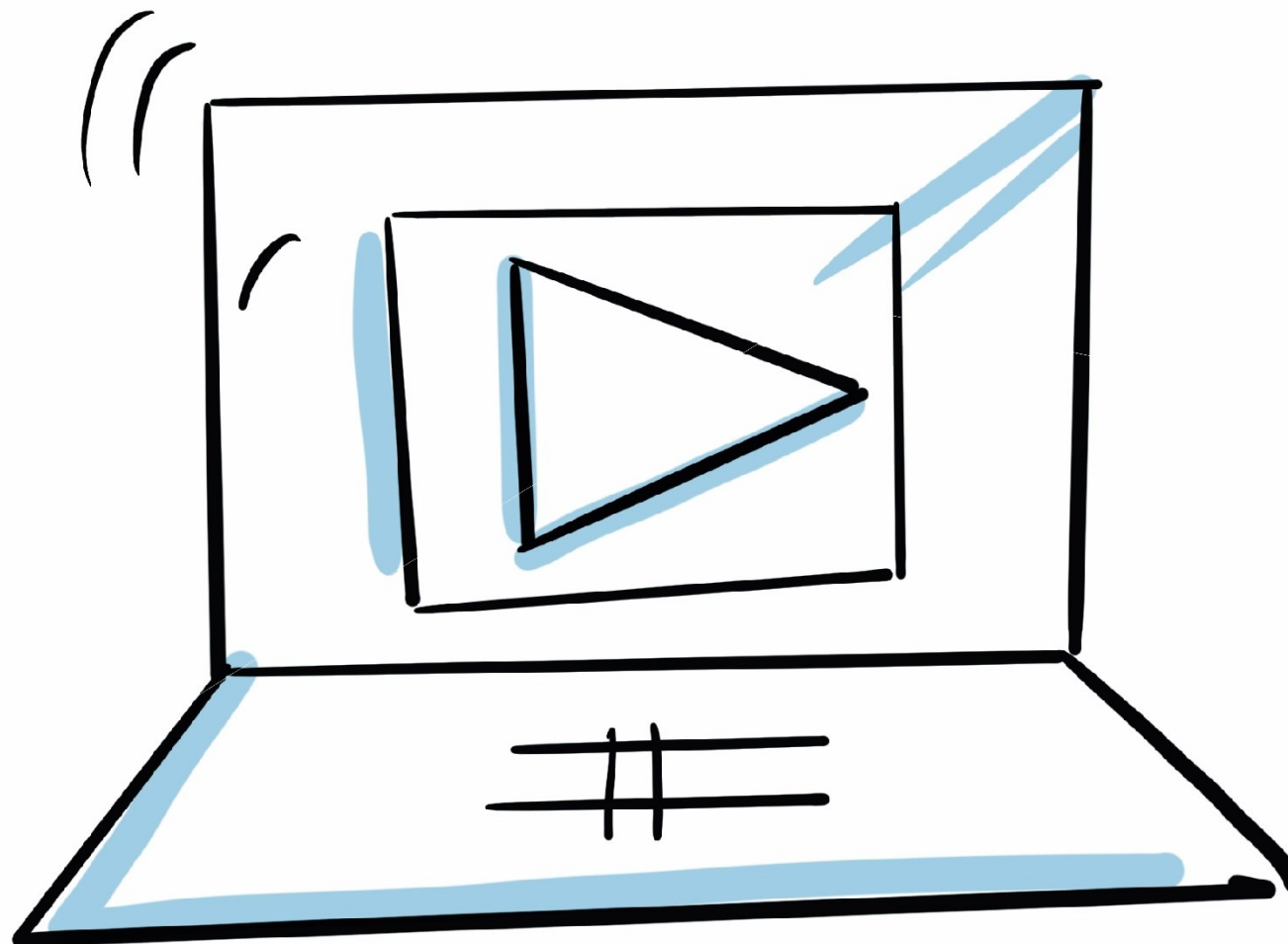
- Grundig anamnese, gerne stor involvering af netværk
- Udvikler den sociale kontakt sig i forbindelse med vægtstigning?
- Er der sensoriske udfordringer, fx ift. mad og spisning?
- Handler spiseforstyrrelsen mindre om vægt, kalorier og kropsidealer og mere om fx om antal, selektive eller ritualiserede spisemønstre, dyrevelfærd, klimabevidsthed eller en tanke om at være sund, der har sat sig fast og udviklet sig til en spiseforstyrrelse?

Oplevede årsager

Forståelse



Overgange og uforudsigelighed



Overgange og uforudsigelighed

Forståelse



"da jeg så fik at vide, at jeg havde en depression, så var jeg sådan lidt: 'ja, men det har jeg haft hele folkeskolen', så jeg tænkte også, hvorfor lige i 9., når jeg står her og skal til eksamen, men på den anden side, så skal der bare ingenting til for at stresse mig, og bare det der med, at jeg vidste, at jeg skulle i 9., og godt nok så folkeskolen, den hadede jeg som pesten, men det der med at skulle på gymnasiet eller noget lige om lidt, det kunne jeg slet slet ikke, fordi jeg havde det sådan: 'Jeg skal aldrig mere ud til mennesker overhovedet!' Jeg var allerede gået sådan helt i isolation, så jeg tror lidt, at det var det, at der kom sådan, der er enormt meget pres, når man går i niende, og så sådan frygt for: Hvad skal jeg nu, og så sådan en masse uafklarede ting."

- Kvinde

Behandling

Behandling

Stærk hypotese

Behandlingen skal tage udgangspunkt i dybdeviden om autisme og viden om spiseforstyrrelser

Screening og udredning

Tilpasset behandling og tæt tværsektorielt samarbejde

"Lige nu er problemet, at man ikke kan finde dem, fordi man tænker, at når børn og unge er lavvægtige, så vil de alle sammen komme ud, hvis vi tester dem for autisme. De bliver først udredt, når de har normal, sund vægt. Det giver god mening, problemet er bare, at vi når at miste nogen på det, fordi vi helst skal vide, før behandlingen starter, hvad der er det grundlæggende problem for den unge. Ellers rammer vi forkert med behandling."

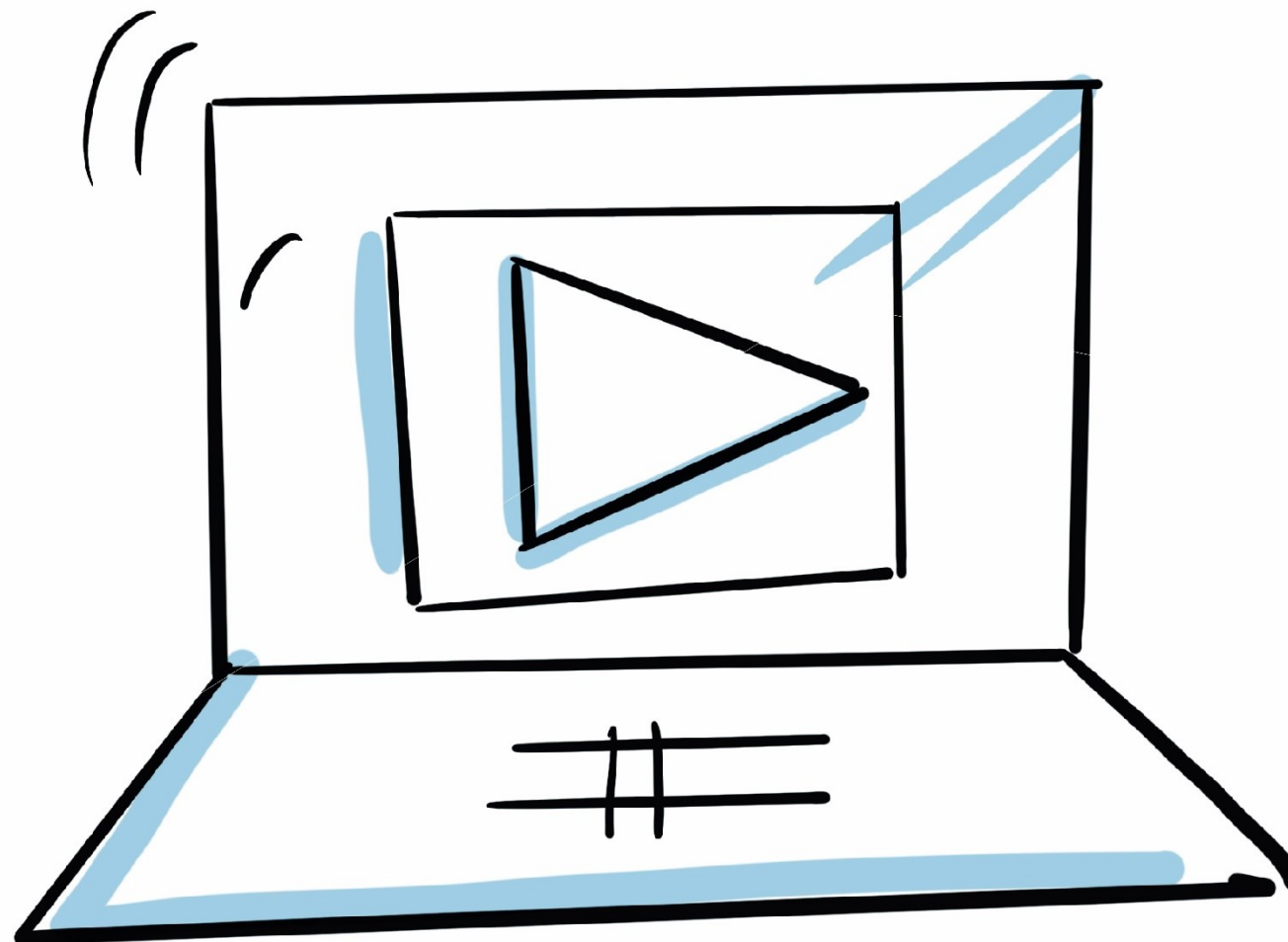
- Sygeplejerske

Hæmmende og fremmende faktorer ift. recovery

Hvad kan hæmme recovery?

Når behandlingen ikke tager udgangspunkt i autisme og har samtidig viden om spiseforstyrrelser

Hvad kan fremme recovery?



"Spiseforstyrrelsesbehandlingen svarer på mange måder til anden behandling for angst og fobier. Det handler om at konfrontere sin angst, holde ud at være i den og komme igennem på en eller anden måde. Autismetilgangsvinklen den er ligesom at undgå stress i så høj grad som muligt – også selvom det betyder, at man er nødt til at gøre ting, som er en lille smule påfaldende. Man behøver ikke gøre tingene bare fordi alle andre gør det, og man tror, de forventer man gør det også, man må gerne gøre nogle sære ting, som fx at spise kylling hver dag. Så det kunne dårligt stride mere mod hinanden egentligt"

- Kvinde

Hæmmende og fremmende faktorer ift. recovery

Hvad kan hæmme recovery?

Når behandlingen ikke tager udgangspunkt i autisme og har samtidig viden om spiseforstyrrelser

En kontant tilgang, hvor der sættes "hårdt mod hårdt" og kun fokuseres på vægt

Hvad kan fremme recovery?



"En spiseforstyrret som ville have mad. Men det var for, at det skulle være det samme. Og det der med, at hun var så systematisk. Det kunne de simpelthen ikke greje. De kunne simpelthen ikke forstå hendes rigiditet. De besvarede hendes rigiditet ved at blive endnu mere rigide. Og den måde min datter besvarede det, det var endnu mere rigiditet."

- Pårørende

Hæmmende og fremmende faktorer ift. recovery

Hvad kan hæmme recovery?

Når behandlingen ikke tager udgangspunkt i autisme og har samtidig viden om spiseforstyrrelser

En kontant tilgang, hvor der sættes "hårdt mod hårdt" og kun fokuseres på vægt

Når der ikke er noget positivt at vende tilbage til

Gruppebehandling

Hvad kan fremme recovery?

Autonomi-understøttende indsats og - om muligt - lidt større tålmodighed

At indgå rimelige, konkrete aftaler og overveje at forhandle

Psykoedukation

Når anderledes / autismevenlig spisning er ok

Hæmmende og fremmende faktorer ift. recovery

Hvad kan hæmme recovery?

Når behandlingen ikke tager udgangspunkt i autisme og har samtidig viden om spiseforstyrrelser

En kontant tilgang, hvor der sættes "hårdt mod hårdt" og kun fokuseres på vægt

Når der ikke er noget positivt at vende tilbage til

Gruppebehandling

Hvad kan fremme recovery?

Autonomi-understøttende indsats og - om muligt - lidt større tålmodighed

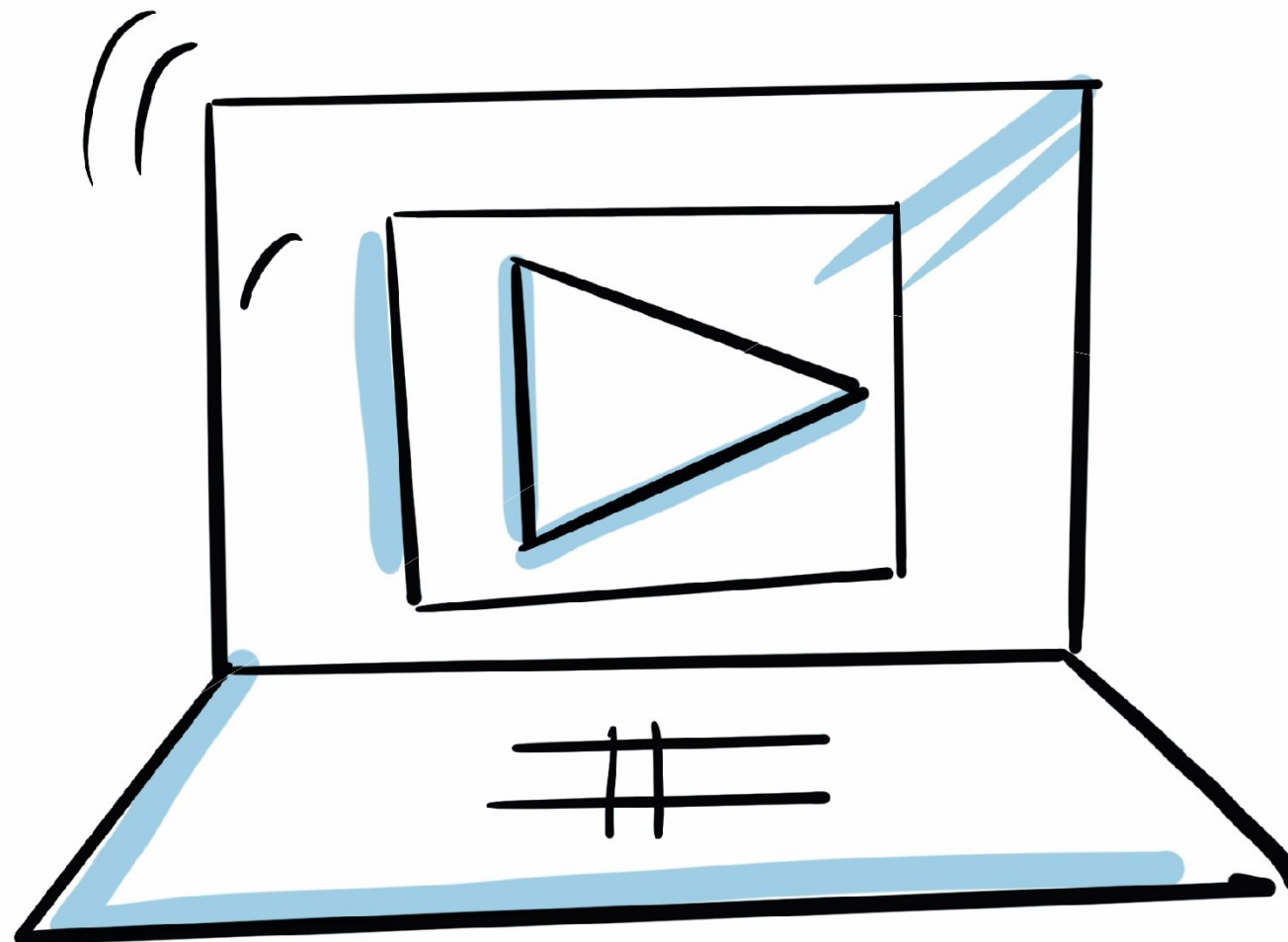
At indgå rimelige, konkrete aftaler og overveje at forhandle

Psykoedukation

Når anderledes / autismevenlig spisning er ok

"Jeg havde egentlig ikke nogen intention om, at jeg skulle spise på alle mulige mærkelige tidspunkter, når jeg lige synes, jeg var sulten, jeg vil gerne spise kl. 12 og jeg har heller ikke noget imod at spise efter en kostplan, men det blev jo af dem beskrevet som det eneste, man ikke skal gøre – når man kan slippe kostplanen er man rigtig rask, men jeg var ikke engang sikker på, at jeg havde lyst til at blive rigtig rask."

- Kvinde



Ressourcer og kontakt

- <https://www.peacepathway.org>
- www.autismeplatform.dk
- Kontakt: fresir@rm.dk

