

# Autisme og anoreksi- Praksiserfaringer fra en døgnavdeling

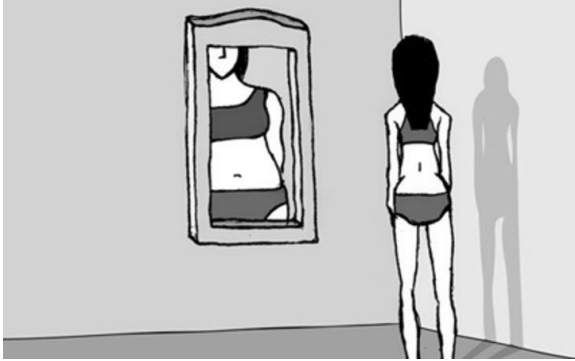
Simen Storvik, Spesialvernepleier



# Autisme og anoreksi, eller anoreksi og autisme?

- Hypotese 1: Autister har økt risiko for å utvikle spiseforstyrrelse
- Hypotese 2: Anorektikere har ofte autistiske trekk





## Spiseforstyrrelse

- Ervervet
- 0,3% prevalens
- 10:1 kvinner:menn
- Kroppsbilde
- Rigiditet ift rutiner, spising, kalorier
- Atferdsvansker ofte del av bildet sent i forløpet



## Autismespekterforstyrrelse

- Medfødt
- 1 % prevalens
- 4:1 menn:kvinner
- Sensoriske forstyrrelser
- Rigiditet ift rutiner, typer mat
- Kommunikasjonsvansker
- Atferdsvansker, spesielt under stress

# Hvorfor er avklaring viktig

- Det kan være vanskelig å utrede for ASF ved alvorlig anoreksi
- Ikke uvanlig med store atferdsvansker, rigiditet ved alvorlig anoreksi
- Kan mat/spising være en særinteresse?
- Kan stress være årsaken?
- Hvordan fungerer det sensoriske apparatet?
- Handler det om særspising?
- Hva har rett diagnose å si for behandlingen?



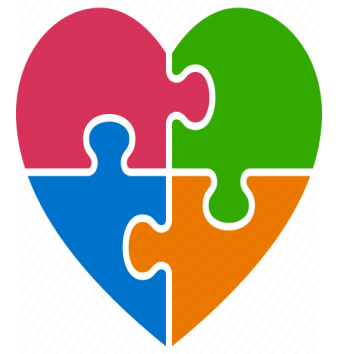
# Forskning- om behandlingen

- En av de første studiene på sammenhengen kom i 1980, casestudie som konkluderte med at desensitisering var effektivt i behandlingen av en ung jente med autisme og spiseforstyrrelse
- Metaanalysen tok for seg hvordan eventuelle ASF-symptomer påvirket behandlingsmålene for AN. Disse viser at pasienter med høy grad av ASF-trekk er vanskeligere å behandle. Det er også tegn til at de trenger mer skreddersøm i behandling enn andre pasienter.

# Louise Karjalainen, doktorgrad fra 2016

- «Eating disorders, eating pathology and ESSENCE»- fokus på sammenheng mellom spiseforstyrrelse og nevropsykiatri.
- Typisk for anoreksi er restriktiv spising og forandret kroppsbilde, men tilhørende symptomer er ofte perfeksjonisme, preferanse for orden/symmetri, nøyaktighet, tvangsmessighet og avvikende sosiale ferdigheter
- Karjalainen konkluderer med at autismedagogikk bør implementeres i behandling av spiseforstyrrelse, som mer konkret og strukturert behandling- understreker også viktighet av skreddersøm.

# Klinikererfaringer (Tchanturia, 2017)



- Litteraturen viser at pasienter med AN og ASF har helt spesielle behandlingsbehov.
- Pas med ASF og komorbiditet: trenger mer timer/tid, bruke visuell støtte og struktur.
- Behandlingen er ofte prisgitt den individuelle behandler heller enn at en bruker standardisert behandling.

# Klinikererfaringer forts.

Intervjuer med 9 erfarne klinikere knyttet til en spiseforstyrrelsesenhet i London:

- Pasienter med AN og ASF trenger tilpassede og målrettede behandlingsprogrammer.
- 60% følte seg usikre på pasientgruppen, og følte de manglet erfaring.
- Behandlere søkte informasjon i litteratur og hos kolleger.
- Der hvor pasienter allerede hadde diagnosen, var klinikerne klare på at de var vanskeligere å samhandle med.
- Kommunikasjonen var vanskelig, ofte ble pasientene ansett som ganske frekke.
- Mange synes det var vanskelig å få en terapeutisk allianse, og de måtte selv endre sin stil for å få kontakt.
- De identifiserte et større behov for konsis informasjon, uten rom for tvil.



# Klinikererfaringer forts.

- Mange identifiserte differensieringen mellom ASF og AN vanskelig, særlig rigiditeten, som kunne oppleves kvalitativt annerledes enn hos kun AN.
- Målet kan ikke være full fleksibilitet, men finne områder hvor noe fleksibilitet kan godtas. En kliniker identifiserte sensoriske problemer- både typer mat men også ulike sensoriske stimuli under måltider.
- Felles tema var at prosessen måtte være pasientdrevet, og at pasienten har valg.
- Å få pasienten til å si noe om det er autismen eller spiseforstyrrelsen som styrer nå.
- Viktigheten av å inkludere familiemedlemmer for å hjelpe med kommunikasjon.
- Struktur og faste avtaler med en tydelig agenda for avtalen.
- Det å ikke ha forventninger til kommunikasjon i form av ord og øyekontakt. En ba pasienten skrive spørsmål på forhånd for så gjennomgå dette timen.

# Vår gutt, Olav

- Fikk diagnosene ADHD og barneautisme ved 8 års alder
  - Svært glad i trening (langrenn og friidrett), gode kognitive evner, nysgjerrighet på faktakunnskap, spesielt helseinformasjon
  - Vanskelig skolehverdag gjennom lengre tid
  - Store sinneutbrudd
- 
- Utviklet anoreksi ved 12 års alder, klassisk bilde (stort vekttap, frykt for vektøkning, økt trening, forstyrret tankemønster/kroppsbilde?)

# Innleggelse dag/døgn, 1.gang

- Stort vekttap gjennom siste halvår, fra vekt ca 35 til vekt 29kg (KMI fra 18 til 14), 17 prosents vekttap
- Tilfredsstillende kriterier for anorexia nervosa

# Dag/døgnavdeling

- Nyetablert kompetanse på anoreksibehandling hos > 13 år
- Standard døgnsbeh med forventning om vektøkning på 1kg per uke
- Ukentlig veiing avgjørende for videre behandling; tilpasning av kostliste, trenings- og aktivitetsrestriksjon, blodprøver
- Foreldrene tilstede i avd og deltagende i måltider

# Effekt av behandlingen på Olav

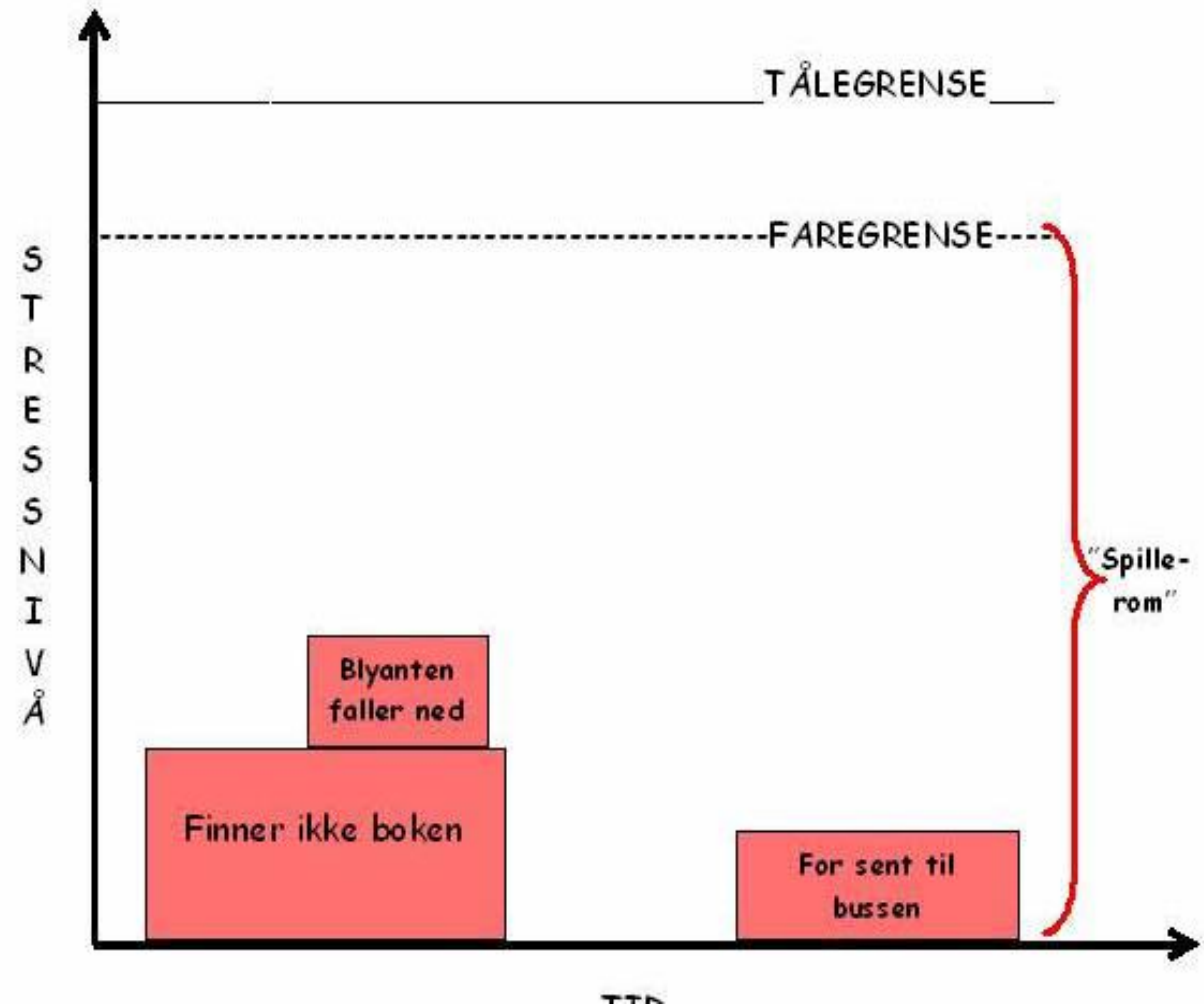
- Det utvikler seg raskt en kamp mellom Olav og personalet
- Daglige episoder med svært utfordrende atferd, utageringer, rømning
- Klarer ikke forholde seg til økning i kostliste, må sondeernæres
- Ukentlige behandlersamtaler fokus på psykoedukasjon om spising, Olav er lite deltagende
- Målvakt 40kg
- Grunnet de store atferdsvanskene skrives han ut på 36kg (Vektøkning 7 kg over 20 uker)
- Innlagt i 5 mnd
- Daglige utageringer, protokollført tvangsbruk 25 ganger

# Hvorfor ble innleggelsen så vanskelig?

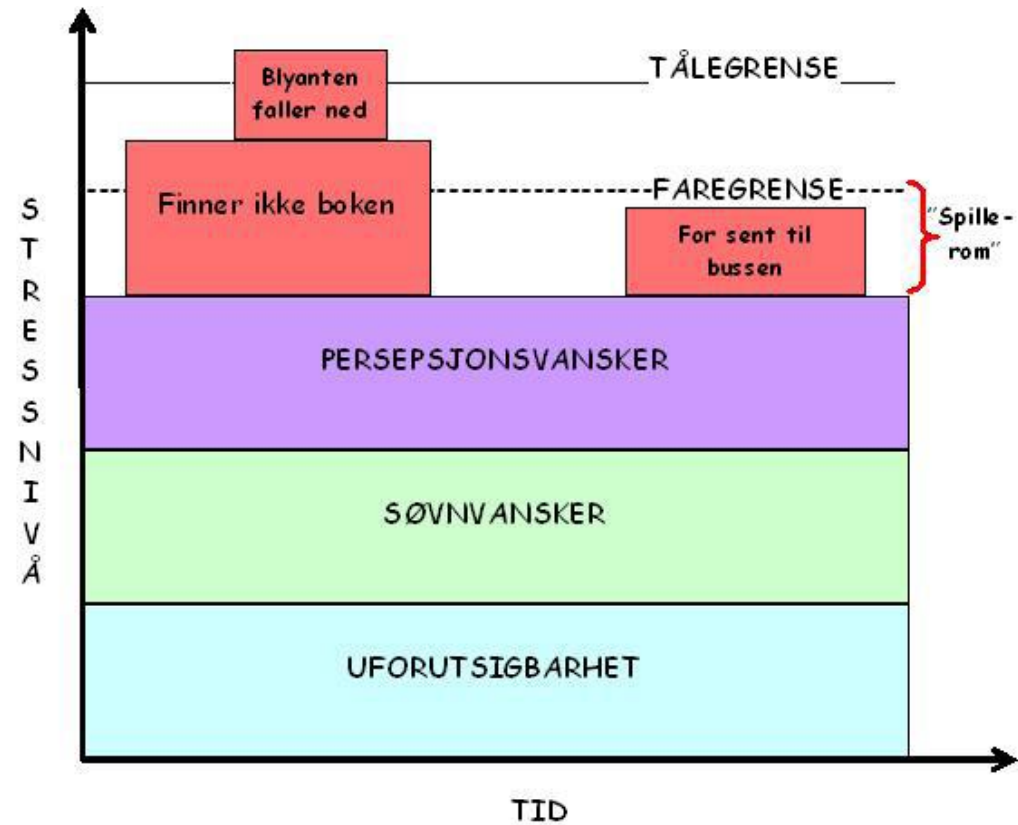
- Personalet var drillet på en «hard linje» opp mot anoreksi
- Mål for behandlingen var kun knyttet opp mot vektoppgang
- Veiing medførte ENORMT stress
- Kontinuerlig økt stress og lav terskel for utagering
- Alltid endring rett etter veiing

# Stressmodellen

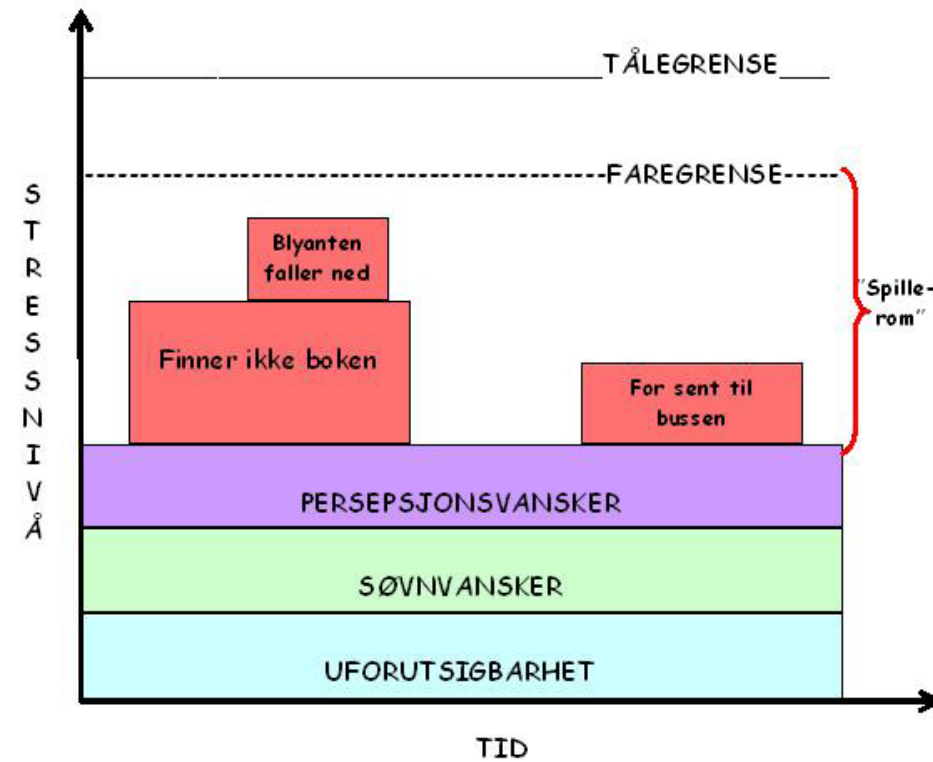
Med utgangspunkt i stressmodellen etter  
Urskov&Hejlskov Jørgensen, 2007



# Stress ved autisme



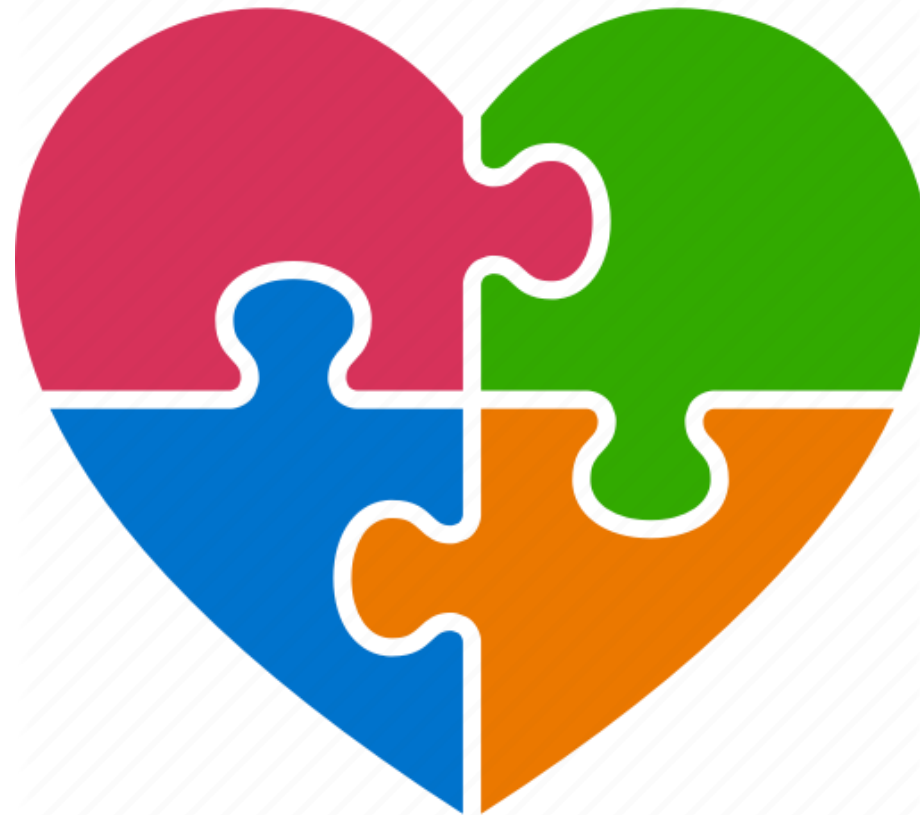




# Om stress

- Stress påvirker funksjonsnivået
- Identifikasjon av stressorer (anerkjenne veiing og endring som vanskelig)
- Innføring av stressreducerende tiltak (alenetid)
- Hjelp med kommunikasjon når det blir vanskelig

Vi må være fleksible når pasienter er rigide, vi kan være mer rigide når pasientene er fleksible



# Innleggelse dag/døgn 2.gang

- Skeptisk, nærmest traumatisert personalgruppe
- Brukte 2 uker på planlegging før innleggelse
- Tid på veiledning av hvordan vår håndtering kan virke opprettholdende på negativ atferd
- Utfordret personalet på å ta Olavs perspektiv
- Aggressiv atferd møtes med ro og forståelse
- Autismen i fokus

# Skreddersøm i tilbudet

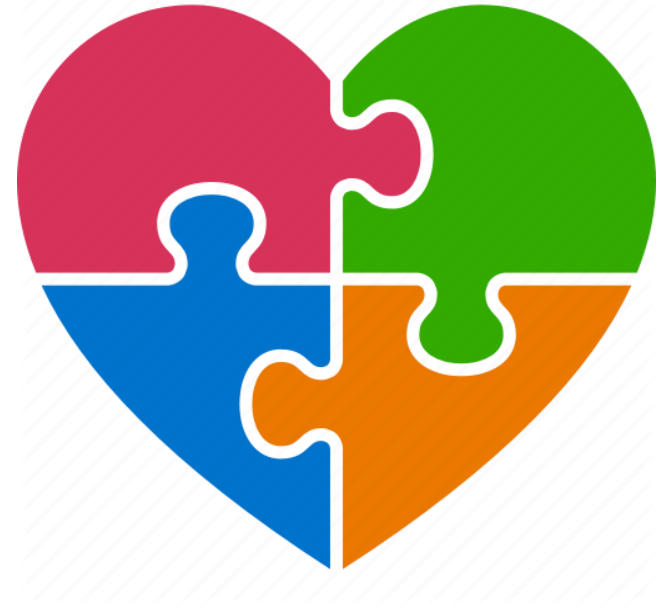
- Fordelen nå var at vi kjente Olav
- Skjermingsleilighet
- Ukeplaner med tid for vekt/måltider/aktivitet/skole/turnus
- Høy grad av brukermedvirkning, tidspunkt for veiing, økning i kostplan og hvordan, fordeling av stressorer
- Helgepermisjoner hjemme, ellers uten foreldre
- Belønningssystemet hjemmefra innført
- Alenetid (spesielt når sint- eget ønske)
- Legge ned krav/forventning under perioder med økt stress

# Miljøpersonalets utfordringer

- Forventning om positiv atferd
- Å gå fra et barn som er sint er vanskelig
- Å bli så godt kjent med gutten at en registrerte på hans kroppsspråk og atferd at han var under stress, og å hjelpe han med å uttrykke seg
- Forsterkning av positiv atferd
- Aktiv deltagelse i teamet
- Aksept for at Olav var nærmere knyttet til noe personal, og mer «med» de dagene disse er å jobb

# Belønningssystem

- Videreført fra systemet hjemme
- Belønning i form av kontanter
- Mye ros!!
  
- Eget system for belønning ved å spise mer enn det som sto oppført på kostplan-  
ofte aktiviteter han likte



# Individualbehandling

- Fast tid hver uke
- Egen bok med spørsmål, ofte gode innspill, og vi tilstrebet oss å føye oss etter Olavs ønsker
- Psykoedukasjon unødvendig, Olav var utlært
- Alternativer til anorektiske tanker
- I etterkant kan vi stille spørsmålstegn ved om anoreksien var helt «ekte»



# Hvem behandlet hvem?

- Olav behandlet seg selv frisk
- Stort konkurranseinstinkt
- Vi var trenerteamet rundt ham (high-five, MYE ros)
- Responderte veldig godt på en slik tilnærming
- Lagde egne eksponeringstrapper for seg selv med nye matvarer

# Effekt av behandling

- 7 ukers innleggelse
- 2 utageringer tidlig i forløp, fullt ut forklarlig og fremprovosert av personal
- Målvakt nådd (+10kg)
- Friskmeldes fra anoreksi i høytidelig seremoni- anoreksitankene slipper
- Stor bedring i selvbilde, slipper opp kontrollen
- Ikke hatt tilbakeslag

# Hva vet vi om Olav nå

- Grunnskolen var svært utfordrende, mye alvorlig sinne/utagering og et system «på hodet»
- Angrep lærere, foreldre, storesøster, mor og behandler
- Plassert i barneverninstitusjon for systematisk jobbing med sinne/atferd (SPISS-veiledning)
- Hatt en del angst/tvang knyttet til egen helse
- Sendte e-post med spørsmål til Henriette (ansvarlig lege) ved behov en periode
- Ikke gått ned i vekt igjen
- Status nå er en gutt uten utfordrende atferd. Fullførte videregående uten tilrettelegging.
- Ikke lenger ADHD diagnose

# Våre erfaringer

- Bruke tid på forberedelse av personalet
- Hensynet til autismen trumfer hensynet til anoreksien
- Autisme gir høy sårbarhet for utvikling av sekundær psykisk lidelse (i vår pasients tilfelle hadde han i perioder med mye stress angst, tvang, psykosetegn og også anoreksi)
- Det er vår erfaring at tilrettelegging og reduksjon av stress også demper lidelsestrykket når det gjelder sekundære lidelser

# Våre erfaringer

- Pasienter med autisme og spiseforstyrrelse trenger skreddersøm i behandlingen
- En må se på spiseforstyrrelsen som sekundær, og autismetilnærming må ligge som en grunnmur i behandlingen, hvor spiseforstyrrelsesbehandlingen må tilpasses
- Ved mange involverte behandlere (som ved innleggelse), er forberedelse og teammøter underveis vesentlig
- Spiseforstyrrelsespasienter med mange autistiske trekk har en særdeles dårlig prognose, og for disse bør en tenke autismedagogikk i bunn, uavhengig om det diagnostisk lar seg avklare

# Konklusjoner

- Mer erfaring og forskning er nødvendig
- De med anoreksi og mange autistiske trekk (evt ASF) har dårligere prognose og trenger mer intensiv hjelp med mer skreddersøm.
- Viktig derfor å kartlegge om det foreligger spisevansker hos de med autisme for å forebygge utvikling av spiseforstyrrelse
- Viktig å kartlegge autistiske trekk hos de med spiseforstyrrelse for å skreddersy bedre hjelp



Ta gjerne kontakt: [Simen.Storvik@so-hf.no](mailto:Simen.Storvik@so-hf.no) Mobil jobb: 909 21 465