

Særinteresse: mat

Henriette Sandven

Overlege

henriette.sandven@gmail.com

Simen Storvik

vernepleier, Åsebråten barne- og ungdomspsykiatriske klinikk

Autismen veier tyngst i behandlingen av barn med autisme og komorbid spiseforstyrrelse.

BARN OG UNGE med autismspekterforstyrrelse har ikke sjelden en komorbid spiseforstyrrelse (Gillberg, 1985; Nilsson et al., 1999). Studier viser også en overhyppighet av autistiske trekk hos anorektiske pasienter (Westwood & Tchanturia, 2017). Det ser med andre ord ut til at flere symptomer innenfor de to diagnosene overlapper.

I behandling av spiseforstyrrelser i en sengepost kan barn og unge med autisme ha vansker med å forholde seg til at vekten endrer seg. Når de har begynt å kontrollere kaloriinntak og spising, kan det bli spesielt vanskelig. Disse barna liker stort sett best å forholde seg til konkrete mål, og det kan være utfordrende å følge et standard behandlingsopplegg som innebærer at vekten fluktuerer og øker over tid.

Våre retningslinjer for behandling av spiseforstyrrelser gir ofte ikke tilstrekkelig informasjon om oppfølging og tiltak for pasienter med autistiske trekk og samtidig spiseforstyrrelse. Innleggelse kan by på særegne utfordringer, og krever gode forberedelser. Barn med autisme har behov for høy grad av struktur og mye forutsigbarhet, og det er viktig at den strukturen de har rundt seg til daglig, i størst mulig grad videreføres når de skal legges inn.

Denne artikkelen er en kasusbeskrivelse av en gutt med barneautisme, som har hatt to innleggelse i vår døgnavdeling grunnet alvorlig avmagring. De to innleggelsene forløp svært ulikt. I det følgende vil vi beskrive hvordan vi etter den første innleggelsen endret og tilpasset praksis til guttens autisme og personlighet, noe som sørget for en helt annerledes behandlingsopplevelse og -resultat.¹

Den første innleggelsen

En 10 år gammel gutt ble henvist fra barneavdelingen til klinikken vår for behandling, fordi han hadde hatt en dramatisk vektnedgang på kort tid. Han hadde fått diagnosene barneautisme og ADHD ved åtteårs alder. Hans KMI var på innleggelsestidspunktet rundt 14 (vekt 29 kg). Ved innleggelse hadde gutten klassiske symptomer på anoreksi, med utsagn om at han var for tykk og ønske om å bli tynnere.

Gutten er nysgjerrig og informasjonssøkende, og påvirkes lett av ting han leser. I lengre tid hadde han søkt opp informasjon om spisevegring på nettet, og så blitt opphengt i tanker om at mat var farlig. Dette ble vurdert å være en utløsende årsak til at han utviklet anoreksi.

Vi fulgte et standard opplegg for behandling av anoreksi i døgnavdeling, med mål om å øke guttens vekt med 1 kg per uke. Behandlingen består av dynamisk kostplan, aktivitetsrestriksjoner, etablering av regelmessige måltider og normalisering av spising. Et godt samarbeid rundt dette

¹. Foreldrene og gutten har samtykket til at denne artikkelen skrives, og er kjent med innholdet.

medfører at pasientene når sine behandlingsmål og slik sett selv kan styre tidspunkt for utskrivelse. Slik er det tenkt at pasientenes motivasjon og autonomi i størst mulig grad sikres. For vår gutt gikk det ikke slik. Innleggelsen ble svært krevende for gutten.

Det ble journalført tvangsbruk mer enn 25 ganger i løpet av den 5 måneder lange innleggelsen

Avdelingen valgte å sette søkelyset på spisevanskene, da disse var årsak til innleggelsen og vekttapet var alvorlig. Døgnbehandling av anoreksi medfører hyppige endringer og tilpasninger, ofte styrt ut fra somatiske forhold som blodprøvesvar og siste vekt. For en gutt med autisme ble dette vanskelig. I tillegg var det en utfordring å avgrense aktiviteter, da gutten var svært glad i fysisk aktivitet.

Under innleggelsen oppsto det krevende situasjoner daglig. Gutten fremsto som ustabil og uforutsigbar. Flere ganger utagerte han brått og voldsomt, og påførte inventar og personalet skader. Det ble journalført tvangsbruk mer enn 25 ganger i løpet av den 5 måneder lange innleggelsen. Tvangsbruken besto stort sett i kortvarig fastholding. Det var en vanskelig og ganske uholdbar situasjon for alle involverte.

Gutten hadde det så slitsomt under døgnoppholdet at vi ønsket å skrive ham ut så snart han nådde målvekten sin. Det tok cirka 20 uker, og han la på seg omtrent 7 kg i denne perioden, altså langt under målsettingen om 1 kg vektøkning per uke.

Refleksjoner etter første innleggelse

En viktig erfaring fra autismefeltet er at ulike former for stress påvirker funksjonsnivået. Unge med autisme er spesielt sårbare når det gjelder stress. Identifikasjon av stressorer og stressreducerende tiltak er viktig i tilretteleggingen for unge med autisme. Som regel er det de utløsende faktorene vi kan endre på, ved å identifisere dem tidlig. I etterkant av innleggelsen kunne vi tydelig se at vi ikke hadde reflektert godt nok over hva som stresset gutten og hvor mye. Våre behandlingsmål hadde kun vært knyttet til vektoppgang. Feilprioriteringen førte antageligvis til konstant forhøyet stressnivå hos gutten, med den konsekvens at han utagerte ofte. Vår håndtering av gutten opprettholdt antageligvis den utagerende atferden hans.

Barn og unge med autisme ønsker å oppføre seg som alle andre. Utagering er tegn på at de har det vanskelig, og et fortvilet rop om at det har blitt for mye stress. Veldig ofte møter vi behandlere disse reaksjonene med egen uro og en tanke om at det er atferden som er selve problemet. Ved å se utfordrende atferd som nettopp det, atferd som utfordrer oss, kan vi våge å møte den med et særskilt ansvar, som barnet ikke har mulighet til å ta selv. Aggressiv atferd bør håndteres gjennom ro og forståelse, og ved å stille lite krav og ha få forventninger i krisesituasjoner.

Den andre innleggelsen

Noen måneder etter utskrivelsen begynte gutten igjen å gå ned i vekt. Til tross for et poliklinisk tilbud med samtaler hos vernepleier og ernæringsfysiolog fortsatte gutten å gå ned i vekt. Ett år etter utskrivelse ble han igjen henvist vår døgnavdeling for innleggelse. Ved annengangs innleggelse var gutten igjen nede i 29 kg. Han var svært preget av sin lave vekt.

Før innleggelsen gjennomførte vi flere planleggingsmøter i avdelingen med bakgrunn i erfaringene fra forrige innleggelse. Både gutten selv og personalet hadde mange negative erfaringer fra forrige opphold, og personalgruppen var ganske motvillige til å gå inn i en ny behandling. Samtidig tenkte vi at det ville være mulig å tilrettelegge bedre for ham nå, i og med at vi kjente ham. Vi ønsket å videreføre det som hadde fungert bra sist, og finne nye metoder for å løse utfordringer. I planleggingen utfordret vi personalet til i større grad å se situasjonen fra guttens perspektiv. Han hadde uten tvil vært redd, usikker og stresset under den første innleggelsen, og vi ville nå rette oppmerksomheten mot hvordan vi kunne ivareta behovene hans bedre. Vi tok nå mer høyde for autismen hans og opplevde raskere å nå behandlingsmålene på en mindre inngripende og stressende måte for gutten. Opplegget vi utarbeidet, var i stor grad basert på pragmatisk skreddersøm tilpasset ham.

Vi la opp et behandlingsløp der gutten selv fikk påvirke sin situasjon. Under den første innleggelsen ble han veid, fikk resultatet og eventuell økning i kostplan presentert og deretter gjennomført samme dag. For barn med autismevansker vet vi at mange endringer på en dag er svært stressende, og dermed kan føre til utagering. Ved å fordele endringene utover uka, og la han selv bestemme når og hvordan en eventuell økning i kostplanen skulle gjennomføres, håpet vi at han skulle bli mindre stresset, og følgelig utagere færre ganger. Vi tenkte at det var en ganske stor sjanse å ta, men resultatet ville uansett gjenspeiles i vektutviklingen, noe både gutten og vi var klar over. Han fikk på forhånd beskjed om hvilke dager endringer ville komme.

En av hovedutfordringene ved den første innleggelsen var det voldsomme temperamentet til gutten – og måten det ble møtt på. Det ble bestemt ved annengangs innleggelse at han skulle få være alene når han var sint. Å være alene var noe han selv også mente hjalp. Dette drøftet vi mye med personalet under innleggelsen. Personalet har ansvar for å passe på at barnet er trygt og ikke skader seg selv. Det å trekke seg unna et barn som åpenbart har det vanskelig, opplevde mange som uprofesjonelt og utrygt. Likevel følte vi oss sikre på at det var den mest effektive måten å roe og trøste han på.

Et uttalt mål for oss var å lære å kjenne gutten så godt at vi så når han trengte alenetid. Tanken var at vi skulle registrere kroppsspråk og atferd som signaliserte at han var stresset. På denne måten kunne vi hjelpe han med å kommunisere sine behov bedre og bli mindre avhengig av hjelp på lengre sikt.

For å dempe aggresjon var det viktig å forsterke positiv atferd. Foreldrene hadde et belønningsskjema de hadde brukt hjemme over en lengre periode, slik at det var kjent for gutten. Vi innførte det samme systemet i avdelingen. Vi satte opp belønning for de oppgavene han vanligvis fikk belønning for hjemme, og lot foreldrene administrere dette. Det gjaldt oppgaver han hadde uavhengig av spisevanskene, og belønningen var konanter.

Veldig ofte møter vi behandlere disse reaksjonene med egen uro og en tanke om at det er atferden som er selve problemet

På avdelingen ble det innført en dagsplan som gutten selv styrte. Vi hadde noen faste punkter som skulle være med, men han fikk styre hvor mye han skulle være alene og sammen med personalet. Vi så at vi hadde å gjøre med en gutt som hadde fått ernæring som en særinteresse. Vi støttet denne særinteressen og lot han selv velge de økningene han trengte for å gå opp i vekt. For å øke motivasjonen hans for å spise ble det innført et eget belønningssystem for kaloriinntak per dag. Dersom han spiste 500 kalorier mer enn det som var oppført på kostlista, fikk han gjøre flere aktiviteter. Dette ble en naturlig forsterker for han.

Ganske raskt så vi at han hadde god kontroll over matinntaket, og at han gikk opp i vekt raskere enn vi hadde planlagt. Gutten vokste på ros og viste et stort konkurranseinstinkt, og det han selv fikk til i løpet av innleggelsen, imponerte oss. Vi omdefinerte oss til trenerne hans. Han hadde en fast samtale med oss behandlere hver onsdag, men ble oppmuntret til å stille spørsmål til personalet underveis, samt skrive spørsmål han hadde i en bok som vi tok fram under samtalene. For å tilpasse behandlingen og ivareta det som ble vanskelig for ham, var det viktig at vi fikk beskjed når han reagerte på noe. Ofte er det vanskelig for barn med autisme å ta opp dette på en adekvat måte når de står midt i situasjonen. Boka ble et viktig verktøy som gjorde at vi fikk innblikk i hva vi gjorde bra, og hva vi kunne gjøre bedre. Vi etterstrebet å gå han i møte på det som var vanskelig, slik at han fikk en følelse av å påvirke egen situasjon. Utover i behandlingen kunne vi si at vi skjønnte at han syntes ting var vanskelig, men at vi ikke fikk gjort noe med det. Når han opplevde å bli tatt på alvor, godtok han at han ikke alltid kunne få det slik han ønsket.

Vår bekymring for spisevanskene ga seg ganske tidlig i forløpet, og vi kunne begynne å utforske årsakene til spisevanskene hans og snakke om hvordan det var å leve med autisme. Vi så en gutt som i løpet av 7 ukers innleggelse gikk opp nesten 10 kg i vekt, men der den viktigste endringen var en stor bedring i hans selvbilde og følelse av å ha kontroll. Han fremsto glad og viste oss bilder han hadde tatt av seg selv før og nå, der han kommenterte at han ser mye bedre ut nå. Vi fikk en følelse av at endringen i vekt og kroppsbilde ville være mer varig etter denne innleggelsen. Gjennom oppmuntring, positiv forsterkning og støtte behandlet gutten seg helt frisk fra sin anoreksi på 7 uker. Vi tok initiativ til en feiring der vi friskmeldte gutten fra anoreksien, og etter dette ga også anoreksitankene hans slipp.

Utagering som tegn på høyt stress

I løpet av de 7 ukene oppsto det to episoder med utfordrende atferd. I den første ble det brukt tvang i form av kortvarig fastholding. Vi ser i ettertid at dette kunne vært unngått dersom vi hadde vært mer forutseende og trukket oss unna da vi så at han hadde det vanskelig. Ved at vi hadde snakket mye om slike episoder i forkant av innleggelsen, kunne vi ha en god gjennomgang av hendelsen med de involverte. Personalet ble med på å rette oppmerksomheten mot hva vi kan gjøre i vanskelige situasjoner, fremfor hva gutten gjør.

Episoden med tvangsbruk oppsto svært tidlig i oppholdet. Bakgrunnen var en rekke faktorer som førte til et høyt stressnivå. Det var en annerledes dag, hans bursdag. I tillegg var det fast veie- og samtaledag, og han hadde ikke gått opp så mye som han selv hadde håpet på, eller som han visste at vi håpte. Han ønsket hver uke å øke sin vekt med 1 kg, men siste uke hadde det stoppet litt opp. Han var redd dette ville medføre en økning i kostplanen hans, slik konsekvensen av manglende vektoppgang hadde vært ved forrige innleggelse.

Gutten viste denne dagen gjennom kroppsspråk og atferd at han ikke ønsket en samtale med behandlere. Han var stiv og holdt i kroppen, og svarte ikke på tiltale. På oppfordring fra personale om å komme ut av rommet, ropte han aggressivt «GÅ!». Dette var tydelige signaler om å trekke seg unna. Personalet ba ham imidlertid om å roe seg ned og å snakke med en hyggeligere stemme. Dette førte til en heftig utagering med voldsbruk og spyting på personale, og selvskading ved at han klorte seg i ansiktet. Ved gjennomgang av episoden var alle som var til stede, enige om at gutten hadde formidlet seg på en tydelig måte. I stedet for å korrigere oppførselen hans burde vi ha forstått og respektert hans ønske om å få være alene. Gutten fikk en beklagelse av oss etter hendelsen, noe han satte pris på.

To dager etter episoden med tvangsbruk fikk gutten et nytt raseriutbrudd. Personalet hadde glemt å bestille taxi til hjemturen, og han var svært opptatt av å komme seg hjem til avtalt tid. Han begynte

å rope og kaste ting rundt seg. I tråd med gjennomgang fra forrige hendelse ble personalet instruert i å holde seg unna. Til slutt ble han møtt på en rolig, ikke-truende og trøstende måte. Han ble forsikret om at taxi var på vei. Det ble også innrømmet at dette var vår feil, og han fikk ros når han klarte å roe seg ned. Denne episoden var viktig både for personalet og for gutten. Personalet i avdelingen fikk demonstrert at det fungerte å være ekstra rolig når han var urolig. Han påpekte selv etter hendelsen at det var godt å bli møtt slik.

De neste ukene oppsto det flere situasjoner som ved forrige innleggelse nok ville ha ført til utagering og tvangsbruk. Måten gutten ble forstått og møtt på hos personalet, medførte imidlertid at han klarte å samle seg. Det løste seg ved at han fikk alenetid når personalet kunne se at han var overveldet, og de fikk ofte tillatelse av ham til å sette ord på det i etterkant. Denne håndteringen satt i et system gjorde at gutten følte seg tryggere, og ble gradvis mer fornøyd etter som ukene gikk.

Et helhetlig tilbud

Barn med komorbiditet byr på ekstra utfordringer i spesialisthelsetjenesten. Dette gjelder spesielt pasienter med grunnleggende funksjonsvansker som autismespekterforstyrrelse og psykisk utviklingshemning. Disse pasientene vil ha liten nytte av et høyspesialisert helsevesen med høy kompetanse på enkelttilstander, men har behov for et helhetlig tilbud der en tar utgangspunkt i de grunnleggende vanskene. Når disse pasientene innlegges i døgninstitusjon, kreves et godt forarbeid, og ideelt sett bør innleggelsen skje ved en institusjon med kompetanse på grunnvanskene. Kasusbeskrivelsen viser at barn med komorbid autisme og spisevegring trenger en skreddersydd tilnærming for å nå behandlingsmålene, der autismevanskene tas hensyn til i utforming av tiltak og mål for behandling.

Referanser

- Gillberg, C. (1985), Autism and anorexia nervosa: related conditions? *Nordisk Psykiatrisk Tidsskrift*, 39, 307–312.
- Nilsson, E.W., Gillberg, C., Gillberg, C.I. & Råstam, M. (1999). Ten year follow-up of Adolescent-Onset Anorexia Nervosa: Personality disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 38(11), 1389–1395.
- Westwood, H. & Tchanturia, K. (2017). Autism spectrum disorder in anorexia nervosa: An updated literature review. *Current Psychiatry Reports*, 19(7), 41