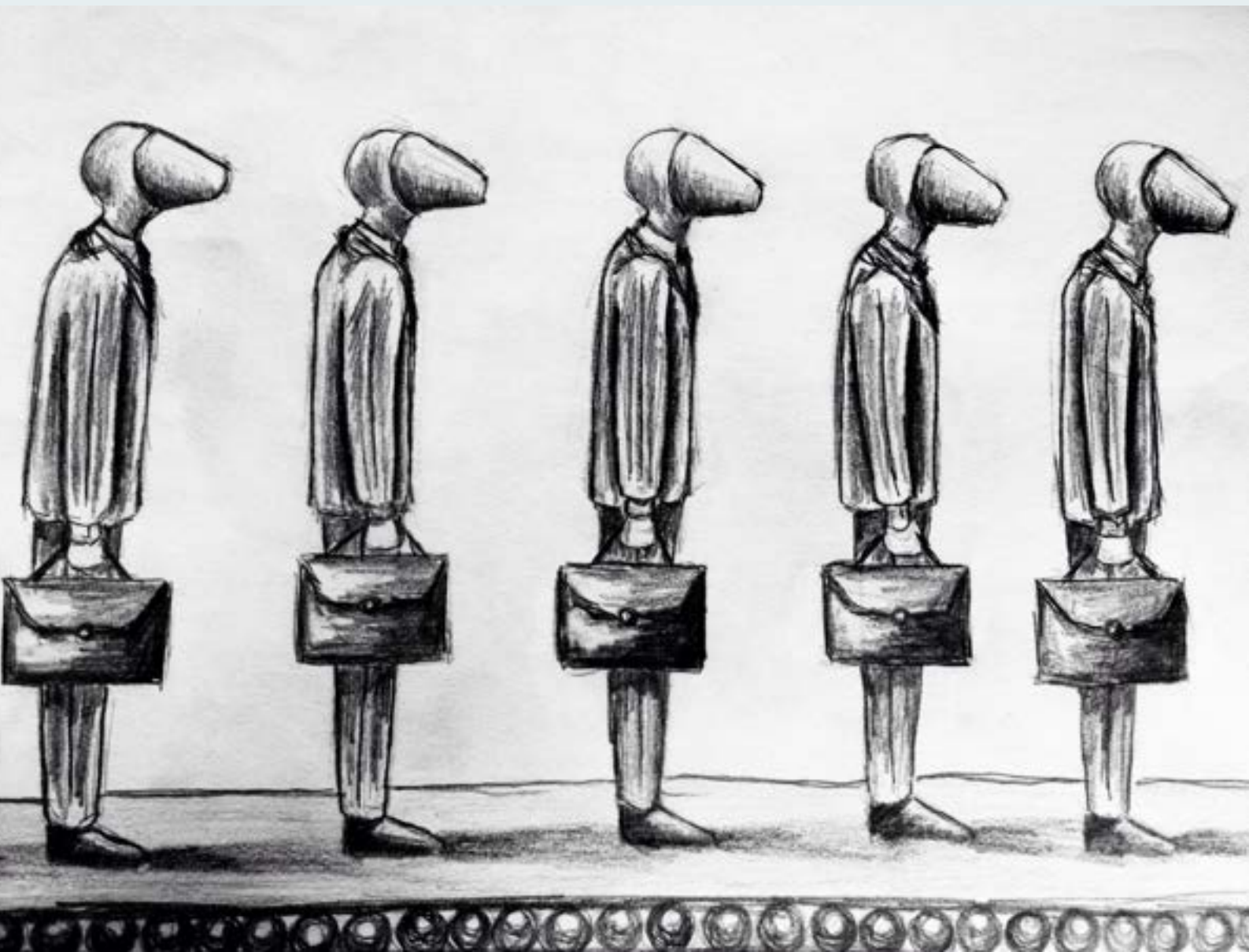


Autisme og spiseforstyrrelser

En undersøgelse med fokus på
autistiske kvinder med anoreksi
eller atypiske spiseforstyrrelser



Autisme og spiseforstyrrelser – en undersøgelse med fokus på autistiske kvinder med anoreksi eller atypiske spiseforstyrrelser

©Specialområde Autisme, Region Midtjylland, 2022

Forfattere:

Freja Hamalainen Sirdorf, faglig udviklingschef Specialområde Autisme
(fresir@rm.dk)

Kirsten Overgaard, specialkonsulent Defactum

Illustrationer: Nicoline Stieper

Forsideillustration: "Trummerum" af Nicoline Stieper

Undersøgelsen har modtaget økonomisk støtte fra Region Midtjyllands pulje for forskning og udvikling på socialområdet. Data er indsamlet i perioden 2016-2018.

Tak til alle der har deltaget som interviewpersoner og for sparring fra kollegaer. Tak til autistiske samarbejdspartnere for at kvalificere interviewguides og projektbeskrivelse.

Publikationen (med undtagelse af illustrationer) kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Rapporten kan downloades på [Autismeplatform.dk](https://autismeplatform.dk)

Indhold

4	Indledning
6	Vigtigste fund
9	Metode
11	Forebyggelse: Diagnosticering
33	Forståelse: Årsager og spiseforstyrrelsens funktion
42	Behandling: Behandling og social indsats
70	Kilder

Indledning

Der er et velkendt og betydeligt overlap mellem autisme og spiseforstyrrelser. Nyere forskning tyder tilmed på, at spiseforstyrrelsen kan blive mere alvorlig og behandlingsprognosen dårligere, når der er tilstedeværelse af begge diagnoser. Vi ser i Specialområde Autisme mange fastlåste forløb, hvor en spiseforstyrrelse bliver kronisk, langvarig eller særdeles alvorlig. Med denne undersøgelse ønsker vi at skabe mere viden og forhåbentlig bidrage til at forbedre forholdene for målgruppen.

Vi indleder rapporten med at præsentere de vigtigste fund. Herefter uddyber vi undersøgelsens metode, hvorefter du kan læse uddybende om undersøgelsens resultater i en bevægelse fra forebyggelse via forståelse til behandling.

Lidt om sprogbrug

Vi er af den overbevisning, at mennesker selv har ret til at bestemme, hvordan de ønsker at blive omtalt. Indenfor autisemefeltet er der en vedvarende diskussion om hvordan vi bedst og mindst stigmatiserende omtaler autisme, når vi kommunikerer bredt og altså ikke kan tage individuelle hensyn. Nogle foretrækker det, der i internationale sammenhænge refereres til som 'person-first' ('menneske med autisme'), mens andre foretrækker 'Identity-first' ('autistisk menneske').

I Specialområde Autisme anvender vi oftest, men ikke udelukkende, betegnelsen: '*autistisk menneske*', når vi skal kommunikere bredt. Spirende forskning peger på, at størstedelen på autismespektret foretrækker denne betegnelse (se fx Taboas et al., 2022; Kenny et al., 2016; Bury et al., 2020; Gernsbacher, 2017). Mange opfatter autisme som en fundamental og uadskillelig del af, hvem de er, ligesom der peges på, at 'Person first'-sprog kan risikere at øge stigma omkring autisme, idet det signalerer, at autisme bør adskilles fra den enkelte person. Samtidig flugter 'Identity First'-positionen med Specialområde Autisemes ønske om at understøtte autisme som en mulig positiv identitetsmarkør. Dette ønske er ikke en underkendelse af de udfordringer, autistiske mennesker oplever i hverdagen og i mødet med samfundet. Og vi ved også, at autisme bestemt ikke for alle er en ønsket eller positiv identitetsmarkør.

Nogle læsere vil have et andet ståsted, og vi ved, at der er grundige overvejelser og de bedste hensigter bag. Vi er hele tiden nysgerrige på, hvordan vi bedst muligt omtaler autisme og vil altid gerne i dialog.

Ift. spiseforstyrrelser har vi valgt at skrive 'mennesker med spiseforstyrrelser' fremfor 'spiseforstyrrede mennesker' i tråd med recovery-tænkningen og som en anerkendelse af, at man kan komme sig fra spiseforstyrrelser.

Vi bruger i denne rapport begrebet autisme om alle autismediagnoser, mens begrebet spiseforstyrrelser bruges om anoreksi og atypiske spiseforstyrrelser, som har været i fokus i denne undersøgelse.

Alle citater er bevaret, som de oprindeligt er sagt.

Lidt om køn

I denne undersøgelse har vi haft særskilt fokus på kvinder. Det har vi, fordi vi gerne vil give opmærksomhed til det forhold, at kvinder typisk diagnosticeres senere og formentlig overses diagnostisk i større grad end autistiske mænd¹.

Vi ved, at der er en overrepræsentation af piger og kvinder i målgruppen med spiseforstyrrelser, og grundet overlappet i diagnoser, er det oplagt at tænke, at nogle kvinder og piger med uopdaget autisme kan findes i denne gruppe.

Kommende studier kan med fordel inkludere flere køn for at undersøge, om opmærksomhederne i denne rapport kan tænkes bredere og for at sætte spot på en anden underrepræsenteret gruppe, nemlig drenge og mænd med spiseforstyrrelser.

Vi bruger i denne rapport betegnelsen "kvinde" uafhængigt af alder, altså både om piger og kvinder.

¹ Vi har ikke kendskab til studier, der undersøger øvrige køn og tidspunkt for autismediagnose.

Vigtigste fund

Vi bevæger os i denne rapport fra et *forebyggende* fokus vha. en tidligere diagnosticering af autisme, til et *forstående* fokus vha. mulige årsager til og funktioner af spiseforstyrrelsen, til et *behandlende* fokus.

Nedenfor følger de vigtigste fund indenfor disse tre fokusområder. Disse fund bør undersøges nærmere i større studier, før de kan fungere som deciderede anbefalinger ind i fx behandling.

Forebyggelse

Et af de mest velunderbyggede fund i denne kvalitative undersøgelse er en hypotese om, at tidligere diagnosticering af autisme kan medvirke til at forebygge udviklingen af spiseforstyrrelser hos autistiske kvinder.

For at lykkes med tidligere diagnosticering anbefales det at være opmærksom på, at:

- nogle autismsymptomer fremtræder mindre tydeligt, og det er vigtigt at have kendskab til hvordan autisme kan fremtræde mere subtilt hos fx kvinder. Som fagprofessionel skal man kunne tilpasse sin udredning hertil ved at fokusere på at undersøge inderfraperspektivet samt kvaliteten og karakteren af det socialkommunikative grundigt.
- forældre eller andre omsorgspersoner kan kompensere for en persons udfordringer, således de fremstår endnu mindre synlige. Dertil kan personens egen evne til at camouflere eller kompensere betyde, at daginstitutioner eller skoler ikke oplever en anderledes adfærd eller mistriivsel, der giver anledning til bekymring, hvorimod hjemmet oplever store udfordringer og mistriivsel. Det er vigtigt, at hjemmets bekymringer i disse situationer tages alvorligt og ikke automatisk tilskrives forhold i hjemmet.
- der er behov for mere viden om autisme i voksenpsykiatrien for at sikre bedre adgang til diagnosticering også i voksenalderen. Nogle autistiske mennesker formår at camouflere deres vanskeligheder og opnår først kontakt til psykiatrien, når belastningen er blevet for stor. Jo større kompetencer voksenpsykiatrien har ift. autismeudredning, jo tidligere kan autismen opdages, hvilket formentlig kan forebygge yderligere belastningsreaktioner eller forværring i disse, herunder ift. spiseforstyrrelser.

Forståelse

Et andet grundlæggende fund er, at det er afgørende at opnå en forståelse for baggrunden for spiseforstyrrelsen for at sikre den rette behandling og indsats samt for at mindske symptombehandling og afmagt hos alle parter.

Det er vigtigt, at dette undersøges og forstås individuelt. I denne undersøgelse fandt vi dog fire gennemgående temaer, som kan bruges som baggrundsviden, når man som fagprofessionel søger at undersøge og forstå baggrunden for en spiseforstyrrelse hos et autistisk menneske.

De fire temaer, man kan være opmærksom på i sin undersøgelse er:

- En følelse af at være anderledes eller forkert kan være en udløsende årsag til udvikling af en spiseforstyrrelse, hvor der er klare regler for, hvornår man er rigtig og gør det godt.
- Når kompleksiteten i det sociale samvær stiger i løbet af teenagealderen og det bliver sværere at camouflere grundlæggende vanskeligheder upåfaldende, kan spiseforstyrrelsen være et effektivt værn mod sociale krav.
- Overgange og uforudsigelighed er særligt udfordrende for autistiske mennesker. For nogle kan en spiseforstyrrelse bidrage til at skabe kontrol og igen fungere som et ubevidst værn mod de nye krav.
- Nogle autistiske mennesker og mennesker med spiseforstyrrelser har vanskeligt ved at forstå og håndtere følelser (på trods af et rigt og varieret følelsesliv). En spiseforstyrrelse kan dulme den frustration, der kan være forbundet med dette.

Behandling

Et sidste helt grundlæggende fund er, at behandlingen bør tilpasses de autistiske forudsætninger. For at dette er muligt, er det afgørende at kende til eventuelt uopdaget autisme hos mennesker med spiseforstyrrelser. Det er dermed væsentligt, at fagprofessionelle indenfor spiseforstyrrelsesbehandling kender til det betydelige overlap mellem autisme og spiseforstyrrelser og er opmærksom på at skelne mellem de to tilstande fx at fokusere på grundig anamneseoptagelse, undersøge om den sociale kontakt bedres i takt med vægtøgning, og om der er nogle sensoriske udfordringer fx i relation til spisning.

Når der er en kendt autismediagnose, kan disse opmærksomheder overvejes ind i behandlingen af en spiseforstyrrelse:

- Lad behandlingen tage udgangspunkt i en dybdeviden om autisme og sikre at der er samtidig viden om spiseforstyrrelser. Samarbejd koordineret på tværs af sektorer, hvis kompetencerne ikke er tilstede samtidigt.
- Understøt den autistiske persons autonomi og udvis - om muligt - lidt større tålmodighed ift. vægtøgning.
- Indgå rimelige, konkrete aftaler og overvej at forhandle.
- Tilbyd psykoedukation både ift. autisme, spiseforstyrrelsen og kombinationen af de to. Støt personen til at opbygge et positivt selvbillede med realistiske forventninger til sig selv. Involver gerne netværket i dette.
- Undgå en kontant tilgang, hvor du svarer rigiditet med mere rigiditet og fokuserer for meget på vægt.
- Overvej grundigt om gruppebehandling er en god vej og involver den autistiske person i beslutningen.
- Vær opmærksom på, at der skal være noget positivt at vende tilbage til efter en spiseforstyrrelse – støt fx til at udvide netværk, finde det rette skole- eller uddannelses tilbud eller dyrke interesser.
- Samarbejd med den autistiske person om at finde personens ikke-spiseforstyrrede "normal" ift. mad og spisning. Anerkend at anderledes eller "autismevenlige spisevaner" er ok og understøt på den måde, at personen selv anerkender og accepterer dette.

Metode

Vi har anlagt en eksplorativ kvalitativ tilgang med de styrker og begrænsninger der ligger heri. Formålet med at benytte denne tilgang er, at vi får et vidensgrundlag til at danne os nogle velbegrundede hypoteser og fund, som forhåbentligt kan bruges som afsæt til et større projekt.

Som supplement til denne kvalitative undersøgelse har vi gennemført en litteraturgennemgang, hvor en lang række forskningsartikler er gennemlæst og kodet. Litteraturen har bl.a. givet inspiration til udarbejdelse af interviewguides.

Målgruppe og deltagere

Målgruppen for den kvalitative undersøgelse er kvinder med diagnosticeret autisme og spiseforstyrrelserne anoreksi eller atypiske spiseforstyrrelser og et som min. normalt begavelsesniveau.

Samlet er der gennemført 31 interviews med i alt 42 personer². De individuelle interviews har haft en varighed på 30-90 minutter. Fokusgruppeinterviewene har haft en varighed på tre timer. Alle interviews er gennemført som semi-strukturerede interviews, hvor deltagerne havde mulighed for at få spørgsmålene på forhånd. En enkelt kvinde har svaret skriftligt på interviewspørgsmålene. Datagrundlaget for denne undersøgelse er dermed:

- 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 (hhv. to overlæger og to sygeplejersker)
- Et fokusgruppeinterview med repræsentanter for et regionalt center for spiseforstyrrelser (overlæge, sygeplejerske og psykolog) og et socialt botilbud (afdelingsleder og to pædagoger)
- Et fokusgruppeinterview på socialt botilbud for voksne med spiseforstyrrelser (en faglig koordinator og to pædagogiske medarbejdere)

Alle personer er anonymiserede i rapporten.

² Et interview med en autistisk kvinde er efterfølgende sorteret fra, da hun havde spiseforstyrrelsen BED, som vi har valgt at ekskludere fra denne undersøgelse, om end vigtigheden af at belyse dette emne er høj.

Fra kvinder og pårørende har vi hørt erfaringer med i alt 16 unikke forløb, idet der er nogle forløb hvor både pårørende og kvinden er interviewet. Kvinderne var på tidspunktet for interviewet mellem 15 og 35 år. Alle kvinder havde en autismediagnose og havde – eller havde haft – anoreksi eller atypiske spiseforstyrrelser.

Deltagerne er rekrutteret via opslag i psykiatrien og på sociale botilbud målrettet målgruppen samt via opslag på hjemmesider og sociale medier.

Interviewene er gennemført i perioden fra slutningen af 2016-2018.

Vi havde ikke på forhånd fastlagt et bestemt antal interviews. Vi har i stedet gennemført interviews, indtil vi oplevede en grad af teoretisk mættethed og altså erfarede en gentagelse af erfaringer og pointer hos interviewpersonerne.

Analysestrategi

Alle interviews er transskriberet og kodet i programmet NVivo som en del af en tematisk analyse (Braun & Clarke, 2006). Målet med analysen har været at identificere og analysere temaer i data. Temaerne repræsenterer et mønster i vores data, men er ikke nødvendigvis gældende for alle deltagere og er heller ikke dækkende for alt indhold i data.

Vi har i den analytiske proces været inspireret af Braun og Clarkes trin, hvor vi bevæger os fra det deskriptive til det fortolkende: 1) Grundigt kendskab til data, 2) kodning, 3) søgning efter temaer 4) gennemgang og 5) definition af temaer.

Begrænsninger

Der er tale om en eksplorativ kvalitativ undersøgelse, og det er derfor vigtigt at pointere, at de beskrevne resultater og opmærksomheder ikke kan generaliseres til hele målgruppen. En anden begrænsning er, at der er forskel på, hvornår kvinderne har haft erfaringerne med diagnosticering, indsats og behandling. Nogle af erfaringerne vil derfor være udtryk for et tidligere vidensniveau, og der kan være sket betydelig udvikling indenfor både psykiatrien og socialområdet siden. Analyse og formidling er af forskellige årsager endvidere afsluttet lang tid efter interviewene fandt sted.

Vi forholder os ikke i vores analyse til, hvorvidt vores fund er særlige for autistiske kvinder, eller om nogle af temaerne også kunne gælde for mennesker med spiseforstyrrelser uden autisme eller for andre køn.

Forebyggelse: Diagnosticering

I dette kapitel fokuserer vi på forebyggelse. Vi beskriver først uddrag af viden fra forskningslitteraturen omkring sammenfaldet mellem autisme og spiseforstyrrelser og diagnosticering af autisme hos kvinder. Herefter beskriver vi fund fra vores undersøgelse med særligt fokus på forhold, der hhv. hæmmer og fremmer diagnosticering af denne målgruppe.

Forekomst af spiseforstyrrelser hos autistiske mennesker

I litteraturen beskrives det, at forekomsten af autisme blandt mennesker med spiseforstyrrelse er højere end forekomsten af autisme i den generelle befolkning. Den svenske psykiater C. Gillberg beskrev dette sammenfald første gang i 1983, og det er siden undersøgt i adskillige studier. Mange forskere mener i dag, at ca. 20-30 % af mennesker med spiseforstyrrelser også kvalificerer sig til en autismediagnose, mod 1-2 % i den generelle befolkning. Tallene skal dog tages med en vis forsigtighed, da der er udsving i forekomsten i de forskellige studier. Trods udsving er der høj grad af enighed om, at mennesker med spiseforstyrrelser vil have signifikant større chance for at have autisme – både i en opdaget og uopdaget form. Det er særligt sammenfaldet mellem autisme og spiseforstyrrelsen anoreksi, der er beskrevet.

Vi har undersøgt det erfaringsbaserede sammenfald i Danmark via interviews med fagpersoner. Alle genkender sammenfaldet mellem autisme og spiseforstyrrelser, men opfattelsen af hvor stort sammenfaldet er, varierer. Ganske få vurderer, at der er tale om 5-10 procent, mens flest vurderer det til 20-30 procent.

En enkelt fagperson, som har været ansat på en enhed, der varetog behandling af de mest komplekse behandlingsforløb for spiseforstyrrelser, angiver en endnu højere erfaringsbaseret forekomst af autisme, nemlig ca. 40 procent. Hun reflekterer selv over, at dette kan hænge sammen med, at forløb, hvor der både er autisme og spiseforstyrrelse, ser ud til at være både mere komplekse og længerevarende.

Samlet støtter den erfaringsbaserede viden i Danmark de fund, der er gjort i forskningslitteraturen internationalt. Den forholdsvis store forekomst af autisme i målgruppen gør det relevant at undersøge, hvordan vi bedst forebygger og behandler spiseforstyrrelser hos den autistiske målgruppe.

Kvinder diagnosticeres senere

Autisme defineres som en gennemgribende neurobiologisk udviklingsforstyrrelse, som altid vil være til stede også i barndommen. Alligevel diagnosticeres en del autistiske mennesker først senere i livet, nogle langt oppe i voksenalderen. Forskning viser, at autistiske kvinder diagnosticeres signifikant senere end mænd (se fx McDonnell et al., 2020), og at de skal have signifikant flere såkaldte 'adfærdsproblemer' eller 'autismesyntomer', før de får stillet autismediagnosen (se fx Dworzynski et al., 2012; Frazier, 2014). Der er i litteraturen beskrevet flere mulige årsager til dette.

Autismediagnosen er oprindeligt beskrevet på baggrund af observationer af drenge, og i lang tid betragtede man autisme som sjælden hos kvinder. I dag diagnosticeres der mellem tre og fire mænd for hver kvinde. Nogle forskere mener, at forskellen i virkeligheden er mindre, hvilket vil betyde, at en del autistiske kvinder fortsat overses diagnostisk. I litteraturen beskrives det bl.a. at autistiske kvinder er gode til at camouflere deres autisme eller kompensere ved at bruge kognitive strategier til at overkomme sociale udfordringer (se fx Hull et al., 2020). Vi finder nogle af de samme erfaringsbaserede hypoteser i vores interviews, fint illustreret ved dette citat:

"De virker ikke så påfaldende, når man ser dem. Det er ikke nogen, der i deres tidlige barndom gør et væsen af sig, netop fordi de gerne vil passe ind. I skolen er de fagligt dygtige, så man opdager dem ikke. Det er først i teenageårene, hvor de skal passe ind i det sociale, der kommer de på kognitivt overarbejde - og så får de et breakdown, og kan ikke rigtigt styre deres følelsesliv." – Sygeplejerske

Uopdaget autisme som risikofaktor for udvikling af spiseforstyrrelse

En gennemgående hypotese blandt de interviewede kvinder, fagpersoner og pårørende er, at uopdaget autisme er en risikofaktor ift. at udvikle en spiseforstyrrelse. Det manglende kendskab til de autistiske forudsætninger betyder, at man ikke bliver mødt med en autismevenlig tilgang, ligesom man ikke får mulighed for at forstå sig selv og de oplevede udfordringer fx ift. at føle sig anderledes. Kvinder og deres pårørende beskriver, at de har brugt rigtig mange kræfter på at passe ind og imødekomme de krav og forventninger, der er i samfundet, fx i skole og i børnehave.

Diagnosticering hos interviewpersonerne

Gennemsnitsalderen for diagnosticering af autisme for de 16 kvinder i vores interviewundersøgelse er 18 år (medianalder: 16.5 år). Kun fire fik diagnosen før de fyldte 15 år, mens tre fik diagnosen 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.

Af de tre, der har fået autismediagnosen først, arbejdede den enes pårørende professionelt med autisme, en anden havde haft depressive symptomer, som gav anledning til kontakt med psykiatrien, og den tredje havde to år forinden været fejldiagnosticeret med en skizofrenidiagnose.

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

Tidligere diagnosticering kan virke forebyggende

Der kan være mange årsager til spiseforstyrrelser, og alle spiseforstyrrelser hos autistiske mennesker kan ikke forebygges ved en tidligere diagnosticering af autisme. Også ved kendt autisme vil der være nogle risikofaktorer, der måske kan være udløsende for en spiseforstyrrelse, herunder særligt sensoriske og sociale vanskeligheder. Denne undersøgelse peger dog på, at tidlig diagnosticering af autisme har stor betydning for forebyggelse af spiseforstyrrelser hos målgruppen. Samtlige interviewpersoner beskriver således, hvordan uopdaget autisme kan resultere i alvorlig stress og overbelastning, som risikerer at manifestere sig i form af fx spiseforstyrrelser.

En kvinde beskriver, hvordan spiseforstyrrelsen ubevidst fungerede som et middel til at få omgivelserne til at sænke de krav, hun ikke kunne imødekomme, men som hverken hun eller omgivelserne vidste skyldtes autisme:

"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 jeg havde fået diagnosen før...

Flere reflekterer uopfordret i løbet af interviewene over, hvilken betydning det kunne have haft, hvis autismen var blevet opdaget tidligere:

"Jeg tror min stress var blevet mindre. Jeg tror at det ville have gjort meget, at jeg måske ville have forstået mange flere ting, for jeg har kopieret meget". - Kvinde

"Mange af de ting, som er foregået for mig i folkeskolen, både det der med isolation, og det der med, at jeg har følt mig forkert, altså hvis man nu havde fundet ud af noget omkring min autisme dengang, så tror jeg måske, at jeg kunne have været hjulpet på en anden måde". - 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 da først alt om anoreksi, i og med at det jeg har været bedst til i livet var at kopiere mine medmennesker" - Kvinde

Flere kvinder giver desuden konkrete eksempler på, hvad autismediagnosen har betydet for deres selvforståelse og evne til at forstå og handle i overensstemmelse med egne forudsætninger. Som et konkret eksempel beskriver en kvinde, at hun aldrig har kunnet lide at gå i skole, men alligevel altid har passet den og for *alt* i verden undgået fravær. Efter at have fået autismediagnosen accepterer hun, at der kan være behov for nogle fridage for at forvalte sin energi bedst muligt og lykkes med at få en gymnasial uddannelse.

Den kvinde, der fik sin diagnose senest, var 33 år gammel og beskriver oplevelsen med at få autismediagnosen sådan:

"Det var så meningsgivende og gav så mange aha oplevelser, når jeg ligesom så tilbage i mit liv og min barndom. Så naiv som jeg var, troede jeg kortvarigt, at nu ville jeg blive et helt menneske, men desværre er jeg langt fra et helt menneske, jeg er et godt og grundigt slidt, udbrændt og fortvivlet menneske, grundet rigtig mange år med ikke at blive forstået, ikke blive hjulpet, blive gjort forkert og meget meget mere ondt." - Kvinde

Hæmmende og fremmende faktorer ift. diagnosticering

Da denne undersøgelse peger på, at en tidligere diagnosticering er afgørende for forebyggelse, har vi fundet det relevant i interviewmaterialet at afsøge, hvad der hhv. hæmmer og fremmer diagnosticering af autistiske kvinder. De identificerede temaer er illustreret i nedenstående tabel.

Hvad kan hæmme diagnosticering?

- Mindre tydelige autismsymptomer
- Andres evne til at kompensere
- Mindre viden om autisme i voksenpsykiatrien
- Ved opstået spiseforstyrrelse: Symptomoverlap, særligt ved 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

I afsnittene nedenfor beskriver vi hvert tema nærmere.

Mindre tydelige autismesympptomer

Andres evne til at kompensere

Mindre viden om autisme i voksen-psykiatrien

Symptom-overlap

Mindre tydelige autismesympptomer

Fagpersonerne vurderer, at en af de væsentligste barrierer i relation til at opdage autisme hos kvinder i tide er, at de ikke har samme tydelige symptomer på autisme som mange (men ikke alle) autistiske mænd har. Særligt fremhæves, at nogle piger har mindre iøjnefaldende særinteresser, *tilsyneladende* bedre kommunikative og sociale færdigheder og en evne til at kopiere andres adfærd. En fagperson udtrykker:

"Pigerne er ikke så dårligt fungerende på det kommunikative, og ser måske heller ikke ud som om, at de er det på det sociale, fordi de har den der fabelagtige kopiadfærd. De vil gerne leve op til det, man forventer af dem. Deres særinteresser er ikke så særprægede som nogle af drengenes. Hos pigerne kan det godt være popidoler eller heste, som almene piger også kan lide. De skiller sig ikke ud på samme måde som drengene. En af særinteresserne er faktisk at passe ind." - Socialpædagog

Med undtagelse af få interviewpersoner, har der ikke været mistanke om autisme i den tidlige barndom, hverken hos pårørende eller i det professionelle netværk.

Mange beskriver det som en oplevelse af, at mistanken eller diagnosen kom helt ud af det blå:

"[...] pludselig en dag siger de til os, at de havde mistanke om autismespektrumforstyrrelse, og jeg kan bare huske, at jeg sagde 'en hvad for noget?!' Jeg anede bare ikke, hvad det var. Og jeg var HELT... Det kom fuldstændig ud af den blå himmel for mig. [...] Der er nogle tegn i dag, som jeg godt kan se, når jeg kigger tilbage, og med alt den viden, jeg har hentet mig siden, så kan jeg godt se nogle ting, men der er aldrig en lærer, en pædagog, en læge, en sundhedsplejerske, en... idræts-et-eller-andet-ting-noget, forældre, os selv, bedsteforældre, venner noget... Der er ALDRIG et menneske, der har peget på noget, og jeg har aldrig selv haft mistanken. Det har jeg ikke." - Pårørende

Den første mistanke om autisme opstår typisk i børns nærmiljø: Det kan være hos forældrene eller hos de fagprofessionelle i daginstitutioner og skoler. Ofte er det herfra et barn henvises videre til udredning. En udredning kræver med andre ord, at der er nogen der opdager, at der er tegn på autisme eller på mistrivsel,

som bør undersøges nærmere. Vores interviews viser tydeligt, at tegnene på autisme og på mistrivsel hos denne målgruppe kan fremstå så svage, at de ikke bliver opdaget i daginstitution eller skole, selvom de har indgribende karakter for den enkelte. De fleste opdages først, når der er opstået andre symptomer eller belastningsreaktioner, fx depression, angst eller spiseforstyrrelse. Nogle forældre har oplevet, at deres barn passede skolen, men faldt helt sammen, når hun kom hjem efter skoledagen, og at det var svært for skolen at forholde sig til, da de så noget andet, når pigen var i skole. Forklaringen blev derfor, at det måtte være forhold i hjemmet, som udløste mistrivsel.

"Jeg kan sige uden at blinke, at min datter har altid været et glad barn, og som har fungeret fint i skolen på den måde, at hun har bestemt ikke været nogen troublemaker, og hun er typen der altid laver sine ting, hun er typen, der aldrig laver nogen form for ballade, hun er typen, der er fagligt dygtig, men når jeg kigger tilbage, så har min datter altid sagt 'jeg kan ikke lide at gå i skole'." – Pårørende

Selv når nogen får mistanke om autisme eller tydeligt opdager en mistrivsel, der skal undersøges nærmere og derfor henviser til udredning, har pårørende og kvinder oplevet, at det kan være vanskeligt for psykiatrien at opdage autismen:

"Hun har snydt rigtig mange behandlere, snydt i gåseøjne, overhovedet ikke bevidst, men hun har simpelthen været så dygtig til at kopiere adfærd. Hun kigger dig i øjnene. Men han [psykiater med speciale i autisme, red.] gav hende både aspergers og ADD og noget søvnforstyrrelse. Og hvad han sagde var det mest alvorlige, set fra hans perspektiv, det var en svær længerevarende belastningsreaktion. Altså han sagde helt tilbage fra børnehaven." - Pårørende

Flere forældre beskriver, at de har valgt selv at betale en udredning hos private specialister. De oplevede, at deres pårørende "røg rundt i systemet" og at der var utilstrækkelig eller "lærebogsagtig" viden om autisme. Som eksempel havde en familie brugt 150.000 kr. af egen lomme på udredning og samtaleterapi. Derudover har flere familier prioriteret, at den ene forældre opsagde sit job eller gik markant ned i arbejdstid. En familie flyttede til en anden region for at få en bedre udredning og efterfølgende indsats (i privat regi), andre familier har haft overvejelser om noget tilsvarende.

Flere af de interviewede kvinder udtrykker, at de altid har vidst eller følt, at de var anderledes end deres jævnaldrende i børnehave og skole, men ikke har kunnet forklare hvordan. Kun ganske få af kvinderne har selv på et tidspunkt tænkt, at de kunne have autisme. Flere beskriver derimod, at de blev både overraskede og vrede, da de fik stillet diagnosen, da de ikke med det første kunne genkende sig i det. En kvinde forklarer det således:

”Jeg blev meget forskrækket, jeg blev rigtig, rigtig ked af det og dybt forvirret. Altså det var virkelig, virkelig mærkeligt lige pludseligt at få det at vide, jeg har jo haft det hele livet så, jeg har jo gået med noget, jeg ikke anede jeg havde og lige pludselig så jeg mig selv lidt i et andet lys, fordi nu var der ligesom noget nyt, som alligevel havde været der hele tiden.” – Kvinde

De stereotype beskrivelser af autisme, der eksisterer i samfundet og populærkulturen, har for flere haft en betydning ift. muligheden for at kunne identificere sig selv med autisme både før og efter diagnosticeringen. En beskriver, at hun ikke tænkte, hun kunne have autisme, idet hun ikke agerer som *Rainman* i den kendte film med samme navn, en anden synes ikke hun kunne være autistisk, fordi hun som barn ikke sorterede sit legetøj, men i stedet sorterede pinde.

Alle kvinder og pårørende var på tidspunktet for interviewet et sted, hvor de ikke stillede spørgsmål tegn ved diagnosen og godt - omend i varierende udstrækning - kunne genkende sig selv eller deres pårørende i autismediagnosen, oftest som følge af at have fået mere viden om autisme.

Det er et problem ift. opsporing og diagnosticering af autisme, at der ikke er tilstrækkelig viden om, at autisme kan vise sig på særdeles mangfoldig vis. Det er således væsentligt, at man fremadrettet har mere fokus på at få udbredt kendskabet til dette. Og at der i screening og diagnosticering tages højde for den anderledes fremtrædelsesform. En vigtig bemærkning er, at også andre køn end kvinder kan have mere subtile tegn på autisme og være i stand til at maskere udfordringer eller anderledes måder at være i og opfatte verden på. Øget viden om maskering og en forhåbentlig tidligere diagnosticering kan derfor komme alle køn til gode.



Andres evne til at kompensere

Et andet forhold der kan hæmme tidlig diagnosticering er, når omsorgspersoner, typisk forældre, har været i stand til at kompensere for personens udfordringer på en måde, så de ikke er blevet tydelige for andre – og oftest heller ikke for personen selv eller forældrene. Dette fænomen kan beskrives som et tve-ægget sværd: Det, at forældre eller andre, fx fagpersoner, evner at kompensere for barnet eller den unges vanskeligheder og tilpasse miljøet til den enkelte er i udgangspunktet rigtig positivt. Barnet eller den unge oplever en tryghed og kan måske deltage i flere aktiviteter eller sociale sammenhænge, end tilfældet havde været, hvis ingen kunne kompensere eller skabe de rette rammer. Når sværdet kan siges at være tve-ægget, er det fordi, denne kompensation kan stå i vejen for, at personens grundlæggende udfordringer opdages tidligt, og at der dermed kan iværksættes en tidlig tilpasset indsats med grundlæggende forståelse i alle barnets miljøer. Fagpersoner fra psykiatrien og socialområdet beskriver talrige erfaringer med, at forældre – ubevidst – har kunnet kompensere for barnets grundlæggende vanskeligheder, men at det så *"faldt fuldstændig sammen"*, når de fx skulle flytte hjemmefra eller deltage i sammenhænge, hvor der ikke var nogen, der kunne kompensere, fx senere i uddannelsessystemet. Flere kvinder og pårørende beskriver noget lignende, når de reflekterer over, hvorfor ingen så tegn på autisme tidligt. En kvinde beskriver det således:

"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

De pårørende som beskriver kompensationen, har ikke været bevidste om det i nuet, men når de reflekterer tilbage, kan de se, at de ubevidst og helt naturligt har kompenseret for nogle af de vanskeligheder, der har haft bund i deres datters autisme. En pårørende beskriver det således:

"Altså jeg har til alt held haft både studiejob og arbejdet som journalist, så jeg har arbejdet meget hjemmefra, og det har gjort at hun har haft korte institutionsdage og hun gik ikke i vuggestue, jeg passede hende til hun skulle i børnehave. [...] Vi har kun et barn, så vi har heller ikke haft noget at sammenligne med, så vi har nok tilpasset os og kompenseret. Det sagde psykiateren også. Og jeg har lavet meget struktur for hende. Altså hun har haft meget brug for struktur. Og korte dage, hun blev meget hurtig fyldt op og jeg har sådan tænkt; nå ja og hvad så, ikke?"

- Pårørende

Et andet forældrepar beskriver, at de hele deres datters skolegang har hjulpet med at lave en 'plan b' for deres datter. Det gav hende ro og overblik, at hun havde både en 'plan a' og en 'plan b', da hun ellers havde opfattelsen af, at der kun er en rigtig måde at gøre tingene på, og det kunne være svært, hvis hun nu ikke formåede at leve op til det.

En kvinde, som først fik autismediagnosen i starten af 30erne, beskriver, at hun stak af fra børnehaven og tilbage til sin dagplejemor, fordi hun ikke kunne klare de andre børn i børnehaven. Hun trak sig, og satte sig tit i et hjørne. Efter noget tid fik hun lov at gå hjemme hos sin mor i stedet. I skolen undgik hun også fritidsordningen:

"Da jeg så startede i skole, forsøgte mine forældre med fritidsordning, og der har pædagogerne så til sidst ringet og sagt, at jeg blev bare siddende inde i det der puderum, de kunne ikke få mig ud. [...] Altså det har været rigtig stressende for mig, med de andre børn, der larmede. [...] Ja, så fik jeg lov at komme hjem igen."

- Kvinde

Denne undersøgelse tyder dermed på, at det at have forældre eller omsorgspersoner, der er dygtige til at kompensere og støtte deres døtre, kan være medvirkende faktor til, at de udfordringer som autisme kan medføre i mødet med samfundet bliver mindre tydelige. Det kalder ikke på en ændring i forældrenes omsorg, men snarere på, at fagpersoner i samspil med forældre og børnene er skarpere til at se de mere subtile tegn på autisme og mistrivsel samt at udfordringer eller mistrivsel, der ses i hjemmet, undersøges nysgerrigt og ikke afvises eller opfattes som et problem opstået i hjemmet.



Mindre viden om autisme i voksenpsykiatrien

Når autismen kan være svær at opdage, er det nødvendigt, at der er kompetence til at udrede autisme i voksenpsykiatrien, idet flere kommer op i voksenalderen, før mistanken om autisme melder sig. Autismen har historisk fyldt meget lidt i voksenpsykiatrien. En fagperson fra hhv. voksenpsykiatrien og børne- og ungdomspsykiatrien udtrykker det således:

"Jeg er ret sikker på, at en anden barriere er en mangel på viden omkring autisme. Vi har ingen... Eller vi er nogen, der ved lidt om autisme, men jeg tror, at hvis jeg har en mistanke om depression eller skizofreni eller psykotisk lidelse, så er jeg også meget mere stærk i min argumentation, fordi det er noget jeg også er kendt med fra min uddannelse, psykopatologi føler jeg mig fortrolig med, så jeg kan hurtigt argumentere, hvis jeg skal drøfte det med kolleger: 'Jeg synes hun skal udredes for depression, fordi det og det'. Her er det mere en fornemmelse, og hun svarer sådan og sådan – det er meget mere vagt, så henvisningen er ikke så stærk, tænker jeg, fordi vi ikke er så skarpe på at sætte ord på, eller pege på, hvad der skal være til stede." – Overlæge

"Det er en børnepsykiatrisk diagnose, så det er os, der er uddannet til det. [...] Nu er vi lidt på fordomsplan, fordi jeg sidder i børnepsykiatrien og ikke voksen, fordi i børnepsykiatrien tænker vi jo, at i voksenpsykiatrien vil de nok blive set som havende en evasiv personlighedsforstyrrelse, hvor vi ser det som autisme."
- Psykolog, Ph.d.

I vores interviews fortæller flere af kvinderne om deres oplevelse af at blive fejldiagnosticeret med skizofreni og personlighedsforstyrrelser. Særligt beskrives det, at kvinderne har forstået udredningsspørgsmålene meget konkret, hvilket kan give anledning til misforståelser og fejltolkninger. En af de interviewede kvinder, som tidligere havde fået en skizofrenidiagnose, fortæller, at hun var 'medicin-zombie' i to år efter udredningen, hvor hendes konkrete svar blev tolket som, at hun hallucinerede og hørte stemmer:

"Jeg havde en rigtig, rigtig dygtig psykiater i distriktspsykiatrien, de havde ligesom fundet ud af, at det passede ikke rigtigt det der skizofreni. Jeg var også blevet meget i tvivl, fordi jeg kunne kun høre stemmer, når jeg sådan tænkte på dem, og det var kun en, og så... Der var ikke nogen, der havde fortalt mig, hvordan det egentlig var, så det var sådan... Ja... Hun havde stillet nogle spørgsmål dengang. Så havde jeg svaret på dem og så egentlig ikke tænkt over det, og så har jeg så fundet ud af senere, at de har taget det som hallucinationer, det er fordi jeg er visuel. Når jeg ser på noget, så tænker jeg, at jeg kan se det, så det er noget helt andet, og det er på grund af autismen." – Kvinde

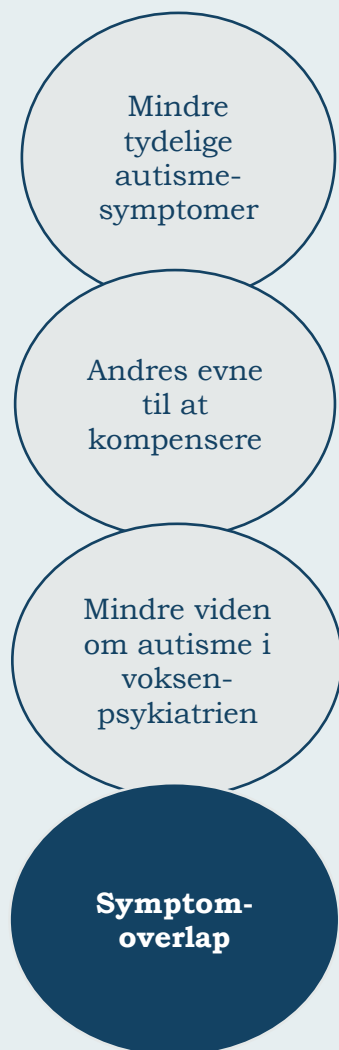
En anden kvinde beskriver selve udredningsprocessen i detaljer, hvor hun oplever at være blevet fejltolket og fejlagtigt diagnosticeret med skizofreni. Hun beskriver, hvordan hun i notater i forbindelse med en aktindsigt kan se, at det er beskrevet, at hun hører stemmer, selvom hun aldrig selv mener, at have hørt stemmer. Hun oplever, at der er tale om en misforståelse, hvor hun har opfattet spørgsmålet mere konkret, end det var tiltænkt.

Noget i vores materiale tyder dog på, at der er en stigende viden og en opmærksomhed i voksenpsykiatrien i dag. I interviewene er der to fagpersoner, der peger på, at der er stigende opmærksomhed på autisme i voksenpsykiatrien:

"Jeg er børne- og ungepsykiater, men jeg kan mærke, at voksenpsykiatrien i tiltagende grad bliver obs på målgruppen. De er både blevet bedre til at spotte dem, men også bedre til at udrede dem og opfange dem. Det er rigtig tilfredsstillende. Når vi får mistanken, så kvalificerer vi den og laver det forarbejde, der skal til."
– Overlæge

Som det ses i dette citat, er der kommet større opmærksomhed på autisme i voksenpsykiatrien. Idet interviewene ikke er helt nye og nogle beskriver oplevelser som går mange år tilbage, kan det antages, at der i dag er større viden og opmærksomhed på autisme, end tidligere. Sikkert er det i hvert fald, at voksenpsykiatrien møder flere patienter med autisme, idet der ganske simpelt er flere voksne diagnosticeret med autisme, bl.a. som følge af ændringen i diagnosekriterierne i 1994.

Det er centralt ift. diagnosticering, at også voksenpsykiatrien har kompetencer til at spotte tegn på autisme, udrede for autisme og endvidere behandle komorbiditet, såsom spiseforstyrrelser, hos autistiske mennesker. Derudover er viden om sammenfaldet mellem autisme og spiseforstyrrelser væsentligt, således at der hos både børn, unge og voksne henvist med en spiseforstyrrelse er en opmærksomhed på, at der kan være en underliggende autisme.



Ved opstået spiseforstyrrelse: Symptomoverlap, særligt ved lav vægt

"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

En barriere for at identificere autisme hos kvinder med spiseforstyrrelse er ifølge fagpersonerne, at spiseforstyrrelse kan have symptomoverlap med autisme, særligt når der er tale om meget lavvægtige personer. Det indledende citat stammer fra en kvinde, der som 15-årig kom i kontakt med psykiatrien med svær anoreksi. Allerede her opstod mistanke om autisme, en mistanke der dog ikke blev undersøgt yderligere. Først da hun som knap 30-årig blev udredt for autisme, blev hun bekendt med den mistanke, der var 15 år tidligere i hendes liv og hun undrer sig over, at der ikke er handlet på mistanken før.

Rigiditet, eksekutive vanskeligheder og social tilbagetrækning nævnes hyppigt som eksempler på symptomoverlap. Risikoen ved at udrede meget lavvægtige mennesker for autisme er altså, at man får overdiagnosticeret autisme. Risikoen ved omvendt *ikke* at udrede er, at man ikke får viden om evt. underliggende autisme og dermed ikke kan tilpasse behandlingen til dette.

Først i takt med vægtøgning vil man kunne se om rigiditet, eksekutive vanskeligheder eller de sociale vanskeligheder mindskes. Spørgsmålet er, om man kan tillade sig at vente med at udrede, når der samtidig er en hypotese om, at behandlingen bør tilpasses til de autistiske forudsætninger for at have bedst mulig effekt. I vores interviewundersøgelse fremgår det, at muligheden for udredning for autisme ved samtidig spiseforstyrrelse med lav vægt til følge er omdiskuteret:

"Det diskuteres selvfølgelig i feltet, om man overhovedet kan diagnosticere en autismspektrumtilstand validt, mens man stadig har en grad af spiseforstyrrelse. Min holdning er selvfølgelig farvet af den praksis, jeg går og gør, for vi gør det relativt jævnlige, altså diagnosticerer nogle, der er i behandling for spiseforstyrrelse. Vi lægger selvfølgelig vægt på, at de har haft tid til at være i normalvægt, og har nået at stabilisere og forsøge at vende tilbage til et mere normalt liv. Klinisk giver det rigtig god mening, når vi kan se, at det netop er den proces med at slippe spiseforstyrrelsen og vende tilbage til et normalt liv, der kniber for dem. Hvis vi så også kan verificere det godt i anamnesen, altså med et ADI-R interview³ med forældrene, så synes jeg, vi er på ret sikker grund." – Psykolog Ph.d.

Opsummerende viser denne undersøgelse, at der er et erfaringsbaseret symptomoverlap mellem autisme og spiseforstyrrelser, og at det kan være en barriere for at diagnosticere autisme. Anamnesen nævnes således som et godt sted at lede, idet der her kan være beskrevet eventuelle sociale vanskeligheder eller andre autismerelaterede udfordringer i opvæksten. I afsnittet om, hvad der kan fremme diagnosticering, beskriver vi fagpersonernes råd til, hvordan man kan skelne mellem autisme og spiseforstyrrelse.

Viden om hvordan autisme kan fremtræde

Forældres kendskab til autisme

Kendskab forekomst & kunne skelne

Viden om hvordan autisme kan fremtræde hos kvinder

Som beskrevet kan symptomerne på autisme fremstå mindre tydelige hos nogle autistiske kvinder. Forskning tyder på, at det er de samme kerneproblematikker, men at udtrykket kan være anderledes. Det betyder, at det er de samme områder, man skal være undersøgende på ift. autisme: Udfordringer ift. gensidig social interaktion, udfordringer ift. gensidig kommunikation, begrænset eller repetitivt adfædsrepertoire og en anderledes sensorisk oplevelse. Man skal imidlertid være undersøgende på en anden måde.

Særligt to opmærksomheder går således igen, når interviewpersonerne reflekterer over, hvad man kan være særlig opmærksom på, når man skal identificere autisme hos piger og kvinder:

³ ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised) er en struktureret interviewguide, der kan bruges i udredning for autisme

Kvaliteten og karakteren af det socialkommunikative

Interviewpersonerne anbefaler, at man er særlig grundig i sin undersøgelse af de relationer og den kommunikation, barnet eller den voksne har. I stedet for fx blot at konkludere, at barnet deltager i det sociale liv i børnehaven eller skolen, at der er øjenkontakt og relevant kommunikation, skal man undersøge kvaliteten af interaktionen. Står vedkommende fx og mimer, er barnet med i fodboldkampen eller sparker barnet bare til bolden uden at være med i spillet? Følger barnet blot de andre, eller er der selvstændige og socialt afstemte initiativer? Kan barnet følge med, når de sociale og kommunikative krav øges? Er der tegn på ensomhed eller børn som ”går i et med væggen”? Der kan være behov for længere observationer, så man som fagperson øger chancen for at opdage eventuel maskering og kompenserende adfærd.

Indefraperspektivet

Interviewpersonerne betoner vigtigheden af at spørge nysgerrigt ind til den enkeltes oplevelse. Hvis et barn fx vedvarende giver subtilt udtryk for ikke at være glad for at gå i skole, bør man undersøge, hvad det handler om. Kvinderne beskriver, hvordan de udholdt det ubehagelige, fordi de vidste, at man skal gå i skole. Det anbefales af de interviewede fagpersoner at spørge ind til fx hvordan øjenkontakt føles for den enkelte, eller hvor og hvordan personen henter sociale informationer. En fagperson beskriver, at man ved mistanke om autisme med fordel kan spørge kvinder, hvor de henter viden om det sociale, fx hvordan man er sammen med venner. De fleste ikke-autistiske kvinder vil formentlig svare noget meget intuitivt i retning af: ’Det ved vi bare’ eller ’det kan vi mærke’. Autistiske mennesker vil ofte svare, at de ved det fra film, læser bøger om det, kigger på hvad andre gør, eller forsøger at gemme sig lidt bag de andre.

For mange af kvinderne og de pårørende er det vanskeligt at pege på, hvad de selv eller professionelle kunne have været opmærksomme på ift. en tidligere diagnosticering. Kvinderne beskriver en følelse af at være anderledes, som de – for manges vedkommende - meget tidligt har været bevidste om:

"Og det har fyldt rigtig, rigtig meget, det der med forandringer og nye ting - altså turdag i børnehaven og så i skolen, det var simpelthen et mareridt. [...] Også det der at jeg er meget følsom, og også meget følsom om lyde, lugte og sådan noget, det har også altid påvirket mig rigtig meget. Altså jeg ved ikke - det er lidt svært med det sociale synes jeg. Det har altid krævet meget af mig det sociale og jeg har altid godt kunne lide at være alene. Men jeg ved ikke, om jeg sådan har set det som et problem dengang. Det har mere været, da jeg blev ældre. Sådan, da man bare legede, der gik det fint, synes jeg. Men senere så, så var det lidt svært eller sådan. Det har ikke set svært ud udadtil, for jeg havde venner, og jeg var vellidt og sådan. Det var nok mere indeni jeg bare følte, at det var lidt svært, og jeg følte mig ensom og ikke følte mig forstået tror jeg." – Kvinde

Et særligt fokus på kvaliteten af det sociale samvær og kommunikation sammen med en grundig udforskning af indefraperspektivet er denne undersøgelses bud på, hvad man skal være særligt opmærksom på, når man udreder for autisme med mere subtile tegn. En viden og tilgang der med fordel kan være til stede både i primærsektoren, således mistanken opstår rettidigt, samt i både børne- og ungdomspsykiatrien og voksenpsykiatrien. Igen vil vi fremhæve, at dette meget vel gælder for andre køn end kvinder, men at kvinder ser ud til at være sværere at diagnosticere i tide.



Forældres kendskab til autisme

De pårørende beretter, at de bagudrettet kan se tegn på, at deres barn ikke var som alle andre børn. En forældre fortæller om barnets angst og om at barnet ikke ville gå på gulve, men kun kravle langs panelerne. En anden fortæller, at barnet altid har haft en anderledes spising. En tredje at barnet gav udtryk for at 'luften larmede' fra en meget tidlig alder. Flere fortæller om, at barnet som lille ikke var et barn, man bare lige kunne tage op på armen, hvis man ikke var en af de allernærmeste pårørende. Andre fortæller om tegn på OCD, depression og vanskeligheder ved at indgå i det sociale samvær. En pårørende beskriver:

"Så fik hun jo meget tidligt sådan nogle ritualer med, at hun skulle være den første, der tændte lyset i opgangen og sådan noget. Og hvis det ligesom blev brudt så, så fik hun sådan en nedsmeltning. På den måde var der flere ting, der var ret specielle. De sagde også i vuggestuen, at hun havde stillet alle bilerne, eller alt legetøjet op, sådan i system. [...] Og manglede der en, så kunne hun slet ikke komme videre i sin leg vel." - Pårørende

I børnehaven blev de mødt med, at barnet var helt normalt, og at de bare skulle stille nogle krav til hende og vise, at de ikke ville acceptere nedsmeltningssadfærd.

I denne undersøgelse har tre af de 16 kvinder fået autismediagnosen før de fyldte 15 år - to af disse havde forældre, som havde særligt kendskab til autisme. Den ene af disse blev diagnosticeret, før der opstod en spiseforstyrrelse. Hun havde et forældrepar, der selv arbejdede professionelt med autisme og moren beskriver det således:

"Vi har altid vidst, lige fra hun blev født at der var noget. Som 10-årig fik hun en gennemgribende udviklingsforstyrrelses-diagnose. Vi fik det selv foranlediget [udredningen], fordi man ikke kendte så meget til det dengang. Og hvis man gjorde, så var det omkring drenge. Hele udredningen var opbygget omkring drengeprofil. Man mente, at det pegede i den retning, men kunne ikke sige det 100 %. For fem år siden fik hun asperger diagnosen, da var hun 16-17 år." - Pårørende

Adspurgt bekræfter moren, at det var hendes professionelle viden, der fik familien til selvstændigt at opsøge en privat organisation med speciale i autismeudredning.

I det andet tilfælde var der en lillebror, der blev diagnosticeret med autisme og en mor, der kunne genkende træk hos sin datter og derefter kæmpede for en udredning:

"Det var snyd, fordi vi har en lillebror med autisme, og der kunne jeg jo godt se, da han blev udredt, og vi sad og svarede på de der spørgsmål og tænke 'gud, det er jo Maja, det er jo Maja, det er jo Maja', og så fik hun på et tidspunkt noget psykologhjælp, hvor psykologen sagde 'jamen prøv at hør her, hun er jo...' hun siger, 'jeg kan selvfølgelig ikke stille en diagnose, du skal bare vide, hun er autist'. Så vi vidste det egentlig i flere år, men hvor vi tænkte, vi behøver ikke få papir på det, men så var det jo så, at så begyndte hendes stress at blive værre, og hun fik så meget angst, og så spiseforstyrrelsen. Hun har altid været speciel omkring mad, og hun har altid spist som en fugl." - Pårørende

Moren beskriver, at hun i flere år forsøgte at få en henvisning til udredning til datteren via PPR uden held. Først da hendes datter fik det så skidt, at hun begyndte at tale om selvmord, fik hun henvisning via egen læge.

Den sidste pige, der blev diagnosticeret med autisme før hun fyldte 15 år, blev henvist på baggrund af spiseforstyrrelse, og her blev de professionelle inden for det første halve års tid opmærksomme på, at der kunne være autisme.

Også et af de øvrige forældrepar arbejdede professionelt med autisme, men kunne først ved tilbageblik se ligheder mellem deres datter og de børn, de professionelt samarbejdede med. Det er dog tankevækkende, at datteren altid selv og meget tidligt havde tænkt, at hun var ligesom de børn, hendes far underviste.

Det er bemærkelsesværdigt, at forældres kendskab til autisme kan have en betydning ift. tidlig opsporing. Øget kendskab til autisme hos forældre kan formentlig have en positiv betydning ift. opsporing. Dette understøttes af, at langt de fleste forældre med den viden, de har om autisme i dag, kan pege på flere forhold fra barndommen, som de med den nuværende viden kan se er autistisk. Det kan virke urimeligt og skævvridende, at en fremmede faktor for diagnosticering skal være forældres kendskab, og det er naturligvis afgørende, at denne viden suppleres af en højere viden hos fagpersoner i daginstitutioner, skoler og sundhedspleje.

Fremmende faktorer



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

Alene det, at fagpersoner har kendskab til den øgede forekomst af autisme hos mennesker med spiseforstyrrelser, kan fremme muligheden for at autisme identificeres. Som nævnt kan det dog være vanskeligt at udrede for autisme hos mennesker, der er meget lavvægtige pga. en spiseforstyrrelse, idet nogle fagfolk og forskere peger på en risiko for overdiagnosticering. Det udløser et dilemma, da fagfolk, kvinder og pårørende i denne undersøgelse er enige om, at behandlingen bør tilpasses de autistiske forudsætninger, hvilket ofte kræver en autismediagnose. I vores interview har vi derfor haft fokus på at undersøge, hvordan man kan skelne mellem spiseforstyrrelse og autisme og hvornår / hvordan mistanken om autisme typisk melder sig hos fagpersoner, der møder mennesker med spiseforstyrrelser.

Fagpersoner beskriver, at mistanken fx kan opstå, hvis spiseforstyrrelsen ikke handler så meget om vægt, kalorier eller kropsidealer, men 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.

"Hvis vi tænker, at det ikke handler om kalorierne, men at man hellere vil spise fem end fire kartofler, fordi der kan være noget ritualiseret spisemønster. Så får vi allerede der en mistanke. Det er ikke altid, det kan godt være mere subtilt end som så. Især hos de højtfungerende, så er det først, når man kommer i gang med standardbehandlingen, og de ikke rigtigt profiterer af det." – Overlæge

En overlæge beskriver her et konkret eksempel på en situation med en patient, der gav anledning til mistanke om autisme:

"[...] fx havde jeg en patient i går, hvor hun lider af anoreksi, og hvor kæresten arbejder ude af huset næsten hele dagen og kommer hjem om aftenen. Så spørger jeg, om hun savner sin kæreste, når han kommer hjem. Så siger hun: 'Jeg har det godt, fordi jeg tænker det er godt med jævnalderskontakt.' Der ville en patient med anoreksi, som er restriktiv i kontakten, sige 'det ved jeg ikke' eller 'jeg synes det er fint, han kommer', 'jeg synes det er træls, fordi jeg laver ikke noget, og han er ude at arbejde og når han kommer hjem, så har jeg ikke noget at fortælle'. Det kunne være sådan nogle type kommentarer, der gør at vi tænker, at der må være noget andet her." – Overlæge

Den restriktive kontakt og de sociale vanskeligheder der kan opstå som følge af lav vægt, vil man forvente bedres i takt med vægtøgning. Sker dette ikke, eller har udtrykket et andet, som i ovenstående eksempel, kan det give mistanke om autisme.

Fagfolk beskriver, at behandlingen for spiseforstyrrelser typisk i den indledende fase er meget struktureret og med høj grad af støtte og forudsigelighed, men at man på et tidspunkt begynder at slække på dette fx i takt med vægtøgning. Her vil autistiske mennesker ofte reagere negativt, hvilket dermed kan give eller bestyrke en mistanke om autisme. Det samme, når en patient, der er indlagt, fx er hjemme i weekenden og i denne kontekst falder fuldstændig fra hinanden, fordi der mangler struktur og forudsigelighed.

Flere pårørende beskriver, at deres døtre adskilte sig fra de øvrige patienter ved ikke at snyde med madindtag eller motion, eller ved at have det meget dårligt med at snyde. Enkelte fagpersoner angiver det samme.

"Men hun havde sådan en anderledes form for anoreksi, altså de andre piger de snød jo som ind i helvede ikke. Men hun var sådan lidt mere altså i hvert fald i starten sådan lidt mere retfærdighed, hvis hun blev taget i at snyde, sådan med en pastaskrue eller to, så blev hun jo nærmest ked af, altså hun havde en anderledes reaktion." – Pårørende

Opmærksomheder ift. udredning og det at skelne mellem autisme og spiseforstyrrelser

Når mistanken er opstået, er det væsentligt, at der iværksættes en reel udredning. I det nedenstående beskriver vi tre forhold, som fagpersonerne fremhæver som væsentlige ift. at skelne spiseforstyrrelse og autisme – og dermed kunne diagnosticere autisme hos mennesker med spiseforstyrrelser. Disse forhold skal dermed forstås som særlige opmærksomheder ind i den sædvanlige udredning for autisme.

Grundig anamnese

Fagpersoner anbefaler en grundig anamnese i forbindelse med udredning for autisme hos mennesker med spiseforstyrrelser, herunder særligt ved meget lavvægtige personer. Hvis der er tale om autisme, vil man kunne finde forhold i barndommen, som understøtter dette. Det kan fx være, at der har været særlige sensoriske udfordringer, udfordringer i det sociale, særlig fastlåst adfærd (rigiditet), særlige eller intense interesser eller anderledes madvaner. Det er væsentligt, at der spørges til personens indefraperspektiv og netværkets oplevelser og ikke kun tolkes på den umiddelbare adfærd, som kan være udtryk for, at personen har camoufleret. Hos nogle voksne med spiseforstyrrelser, kan anamnesen udfordres af, at forældrene ikke er en del af behandlingen.

Den sociale kontakt

I forhold til den sociale kontakt anbefaler fagpersonerne at fokusere på, om kontakten og de sociale kompetencer bedres i takt med vægtøgning. Hvis dette ikke sker, styrkes en evt. mistanke om autisme.

En fagperson fremhæver, at det er oplagt at undersøge, hvordan kvinderne agerer socialt på afdelingen eller i den ambulante behandling. Et eksempel kunne være, at patienten (grundet en anden kommunikationsform fremfor manglende interesse) ikke virker interesseret i, hvad de andre fortæller, eller hvordan de andre har det, har svært ved at forstå gruppedynamikkerne eller aldrig bliver en del af gruppen på afdelingen:

”Vi har lige haft én, hvor autismen var diagnosticeret, og som ligesom kunne udtrykke: ’nej hvor smager maden godt, kan jeg ikke få noget mere sovs?’, de andre sad jo og krummede tæer og var ved at dø, hun var så autistisk, at det forstod hun jo ikke, hun opfattede ikke, at de andre krummede tæer, hendes spiseforstyrrelse handlede mere om, at man skal spise sundt, og man må ikke være tyk, og bum så hang hun i den, det var ligesom en fiks ide, der havde taget overhånd, og så er man jo ikke en del af gruppen.” - Sygeplejerske

Som nævnt formår en del autistiske mennesker at camouflere eller på anden måde kompensere for de udfordringer, der kan opstå fx i det sociale samspil. Det er derfor vigtigt, at man er grundig i sin undersøgelse og fx specifikt observerer, om personen udtrættes efter socialt samvær. Også her er indefraperspektivet afgørende – undersøg via dialog, måske visuelt understøttet, hvilke strategier personen bruger i det sociale, og om personen selv oplever at blive udtrættet i bestemte situationer. Denne viden kan have stor betydning ift. diagnosticering.

Sensoriske udfordringer i relation til spisning

"Ofte har mad altid været et issue, og det er ikke nødvendigvis på fedtprocent og fødeemner blokeringerne ligger, det er ligeså meget på konsistens, temperatur, farver og sammenblandinger." – Sygeplejerske

I relation til spisningen lægger fagpersonerne vægt på at undersøge, om der er sensoriske udfordringer, og om der har været udfordringer med spisning og mad tilbage i barndommen – altså før spiseforstyrrelsen brød ud:

"De ting, som kan være vanskelige at spise, er ikke nødvendigvis nogen som anoreksien dikterer, der kan jo være noget omkring konsistens og temperaturer og sådanne ting. Hen ad vejen har vi måttet erkende, at det nok ikke så meget er spiseforstyrrelse, som det er autisme, for nogle af de indlagtes vedkommende."
- Sygeplejerske

Det er endvidere relevant at undersøge, om der i den aktuelle spisning er særlige mønstre, som ikke kan forklares af en spiseforstyrrelse. En overlæge beskriver fx hvordan en patient kun ville spise sandwich, hvis den er varm og kun med smør, ost og med hvidt brød – altså et meget atypisk ønske fra en person med anoreksi. Den type spisemønstre vil bestyrke en mistanke om autisme, idet det kan være et tegn på en anderledes sensorisk oplevelse.

I udredningen anbefaler fagfolk dermed, at man er særlig opmærksom på at foretage en grundig anamnese, er aktivt undersøgende på, om den sociale kontakt bedres i takt med vægtøgning, og om der er nogle sensoriske udfordringer i forbindelse med spisningen.

Konkluderende betragtninger set i relation til diagnosticering

To perspektiver fremtræder som helt væsentlige i relation til diagnosticering:

Et forebyggelsesperspektiv

Tidligere diagnosticering af autisme formodes at kunne forebygge eller mindske belastningsreaktioner og på den måde forebygge komorbiditet, herunder spiseforstyrrelser.

En tidligere diagnosticering kan have afgørende betydning ift. at forebygge spiseforstyrrelser, idet pigerne og kvinderne tidligere kan opleve at blive mødt med en tilgang og med krav, der matcher deres grundlæggende forudsætninger og dermed opleve at lykkes bedre i livet. På den lange bane giver det kvinderne en bedre chance for at opnå en positiv forståelse af sig selv.

Et behandlingsperspektiv

Det er centralt at være opmærksom på, om der er uopdaget autisme, når man som fagperson møder en person med en spiseforstyrrelse.

Diagnosticering af autisme hos meget lavvægtige personer med spiseforstyrrelser er omdiskuteret, men der er forhold man kan kigge efter for at skelne autisme og spiseforstyrrelse. Det anbefales særligt at lave en grundig anamnese, undersøge indefraperspektivet, kvaliteten af det sociale samspil og sensoriske udfordringer i relation til spisningen. Diagnosticering af autisme kan have stor betydning for behandlingen, hvilket vi beskriver nærmere i senere kapitel om behandling og indsats.

Årsager og spiseforstyrrelsens funktion

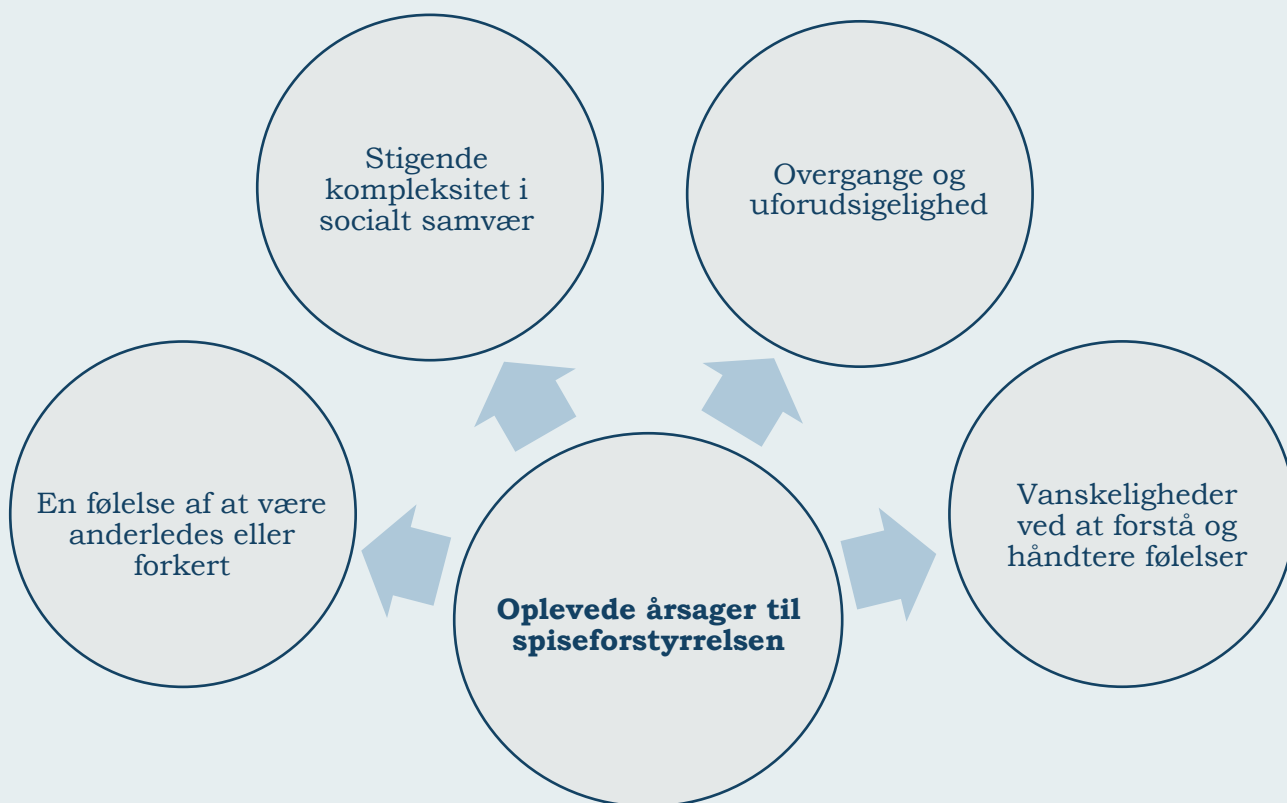
"Man er nødt til at opklare, hvad det er i den unges autisme, der gør, at hun bliver nødt til at sige stop. Spiseforstyrrelse er bare et sprog for, at lige nu kan jeg overhovedet ikke finde ud af, hvad der foregår. Og det er som regel i de der 12-13-14-årsalderen. Er det det sociale, det faglige, sanseforstyrrelse? Hvad gør det svært at være i verden? Så er det jo det, man skal hjælpe med. Ellers bruger man sin tid på at hjælpe med spiseforstyrrelse, og det er godt for alle andre unge, men for de her unge kommer man til at fokusere på noget, det ikke handler om, og man forstørret det hele tiden. De spiseforstyrrelsesregler unge med autisme har, er helt hen i vejret, fordi de ikke giver mening. De har bare plukket dem undervejs. "

- Sygeplejerske

Fagpersoner beskriver, at autistiske piger typisk kommer i kontakt med psykiatrien på grund af deres spiseforstyrrelse, fordi den – modsat autismen – er meget synlig. Alle interviewgrupper beskriver det som afgørende at undersøge baggrunden for spiseforstyrrelsen, for at kunne målrette behandlingen – jf. dette afsnits indledende citat. Vi vil derfor i dette kapitel belyse interviewpersonernes tanker om årsagen til udviklingen af spiseforstyrrelsen samt hvilken funktion spiseforstyrrelsen har haft for den enkelte.

Vi har identificeret fire temaer i relation til årsager til spiseforstyrrelsen. De fire temaer er opsat og beskrevet i en rækkefølge, så de temaer, som flest har beskrevet, fremgår først. Vi kan konstatere, at der er stor samstemthed mellem kvindernes, de pårørendes og fagpersonernes oplevede årsager. For alle fire temaer gør det sig gældende, at alle tre grupper har berørt temaet som en mulig årsag til spiseforstyrrelser hos autistiske kvinder⁴.

⁴ Enkelte andre temaer er kun beskrevet af en enkelt kvinde eller pårørende og er derfor ikke medtaget. Det gælder fx frygten for at blive en kvinde og de fysiske ændringer, der følger med puberteten.



I de følgende afsnit udfoldes de fire temaer.

En følelse af at være anderledes eller forkert

”Interviewer: Okay. Hvad tænker du så om grunden til, at du var deprimeret gennem størstedelen af folkeskolen?”

Kvinde: Der er mange ting i det, men også det der med, at det simpelthen var for meget for mit hoved, så jeg gik sådan og var i overload hele tiden, jeg tror min hjerne kørte på sådan noget adrenalin-agtigt noget, og så

samtidig så kunne jeg også mærke det der med, at de andre de var anderledes, men, eller jeg var anderledes end dem, men jeg var stadigvæk ikke helt sådan ligeså slem, som nogen af dem der, som gik i specialklasser, som sådan også opførte sig sådan helt underligt, så jeg havde sådan lidt på fornemmelsen, at jeg bare var en pivskid, fordi egentlig så var jeg jo som de andre, for jeg var ikke ligesom dem ovre i specialklassen, men jeg var heller ikke helt ligesom dem i normalklassen, så jeg var sådan lidt i det der ingenmandsland, og det var rigtig ubehageligt, at man aldrig rigtig har et sted, man hører til, og sådan når man kommer hjem, at man kan godt mærke, at man er ikke helt forstået, fordi man kan ikke helt forklare det, så det er det der med, sådan hele tiden lige at befinde sig et sted, hvor man føler sig lidt alene.”

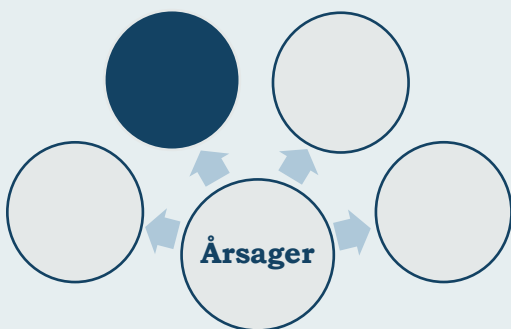
Størstedelen af kvinderne (10 ud af 16) beskriver ikke-adspurgt en følelse af at være forkert eller anderledes, en følelse som mange har haft meget tidligt i livet, og som af interviewpersonerne anses som en vigtig del af forklaringen på udviklingen af spiseforstyrrelsen.

Hypotesen hos interviewpersonerne er, at oplevelsen af at føle sig anderledes, forkert eller misforstået, uden at have sprog eller forståelse for det fra andre eller fra sig selv, kan medføre stress og overbelastning, som potentielt kan udløse en spiseforstyrrelse. Med spiseforstyrrelsen følger nemlig et sæt simple regler: Det er tydeligt, hvad man skal gøre, og det er sågar særdeles målbart, om man lykkes. Flere beskriver, at de følte, de lykkedes rigtig godt med spiseforstyrrelsen, og for nogle var det første gang, de følte, de virkelig lykkedes med noget. At skære ned på kalorierne, gøre det hurtigt og holde fast var langt nemmere end at manøvrere i hverdagslivet.

For at passe ind og mindske følelsen af at mislykkes og være forkert eller anderledes benyttede mange af kvinderne sig af at kopiere andre eller maskere. Denne strategi har dog store omkostninger, idet det beskrives som en meget udmattende øvelse:

"...måske egentlig så har jeg været stresset sådan hele min folkeskole agtigt [...] og så fordi det bare bliver ved, så udvikler det sig så til en spiseforstyrrelse. Og hvor den der stress kommer fra. Det er jo nok mange ting, det er svært sådan at sætte en ting, men jeg tror det er meget det der sådan at blive misforstået på en måde eller sådan, at man ikke bliver set som den person, man er, og at man ligesom prøver at skulle være normal, så man skal ligesom gøre en masse ting og det lykkedes egentlig meget godt udadtil men, men det er bare så hårdt og krævende, at man er totalt under aarrgh stress hele tiden." - Kvinde

Når kræfterne til at maskere sine udfordringer slipper op og følelsen af at være forkert bliver for stor, kan spiseforstyrrelsen med andre ord blive den kendte, forudsigelige og trygge ven.



Stigende kompleksitet i det sociale samvær

Både fagpersoner, kvinder og pårørende beskriver den tidlige pubertet som et negativt vendepunkt ift. udvikling af spiseforstyrrelsen. Det er dog ikke vægt eller krops- og skønhedsideal, der fylder i de oplevede årsager, men i langt højere grad, at det sociale samvær ændrer karakter. I forbindelse med den tidlige pubertet ændrer de sociale spilleregler sig, der er mindre af den konkrete

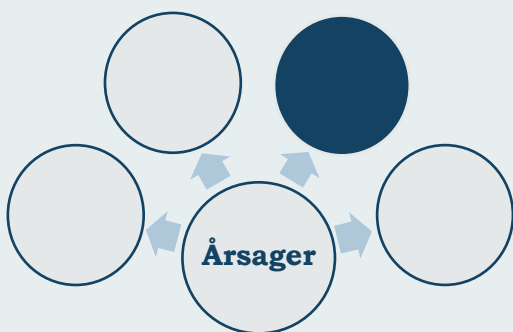
leg og mere løst samvær, hvor man 'bare hænger ud'. Det bliver dermed også tiltagende svært at kopiere de andre, uden at det bliver for tydeligt for omgivelserne.

"Det har altid krævet meget af mig, det sociale, og jeg har altid godt kunnet lide at være alene. Men jeg ved ikke, om jeg sådan har set det som et problem dengang. Det har mere været da jeg blev ældre. Sådan, da man bare legede, der gik det fint, synes jeg. Men senere, så var det lidt svært eller sådan. Det har ikke set svært ud udadtil, for jeg havde venner, og jeg var vellidt og sådan. Det var nok bare indeni, jeg bare følte, at det var lidt svært, og jeg følte mig ensom og ikke følte mig forstået, tror jeg". – Kvinde

"Da det gjaldt om at lege, kunne jeg godt følge med. [...] Jeg lod de andre styre legen, tror jeg. Så jeg var der bare". [...] Da der var kommet det der skel med, at man skulle snakke i stedet for... Og da de så begyndte med drenge og fester, der stod jeg helt af, det kunne jeg slet ikke finde ud af, det følte jeg mig meget anderledes" - Kvinde

En anden af kvinderne beskriver, hvordan hun så sig selv som 'klister'. Hun klistrede sig til sin bedste veninde og kunne slet ikke fungere socialt, når vedkommende ikke var tilstede. Udsigten til et skift fra folkeskole til gymnasiet blev derfor helt uoverskueligt, da kvinden ikke vidste, om de kom i samme klasse. Spiseforstyrrelsen satte ind, og det lykkedes derfor ikke at få en ungdomsuddannelse til trods for en rigtig god begavelse.

Det er dermed vigtigt at være opmærksom på mistrivsel og begyndende ensomhed i takt med, at den sociale kompleksitet øges – også for de børn, som har virket upåfaldende i den tidligere barndom.



Overgange og uforudsigelighed

*"I 9. klasse kæmpede jeg med at mine klassekammerater bare glædede sig til næste kapitel i deres liv. Jeg knoklede for at få en egnethedsbeholdning til gymnasiet, med depressioner og angst og endte med at få en spiseforstyrrelse og prøve at begå selvmord et par gange."
- Kvinde*

Ni ud af 16 kvinder eller deres pårørende beskriver skoleskift eller overgange som havende betydning for udviklingen af spiseforstyrrelsen. Flere peger specifikt på overgangen fra folkeskolen til gymnasiet og den uforudsigelighed og alt det ukendte der ligger heri. Idet autismen ikke har været kendt, er der ikke planlagt en autismevenlig overgang ift. forberedelse af det nye, hvilket beskrives som en stressfaktor.

"Interviewer: Har du gjort dig nogen tanker om, hvorfor det så lige var der på det tidspunkt der i sommerferien op til 9. klasse, at du fik en spiseforstyrrelse?"

Kvinde: Nej, det var enormt upraktisk. Nej, fordi egentlig havde jeg det også sådan lidt, at der 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 stresser 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."

En pårørende beskriver, at familien forsøgte med et skoleskift i forsøget på at øge trivsel hos deres datter, men at resultatet blev et helt andet, da skoleskiftet medførte stress over den nye ukendte skole og alle de nye relationer:

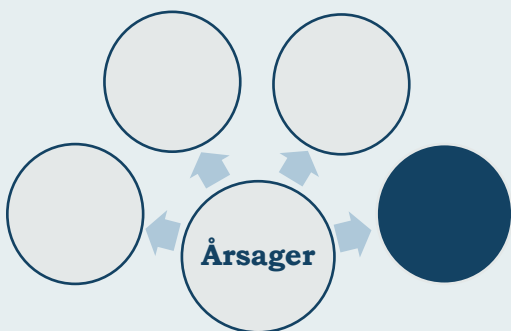
"Og der beskrev hun selv at, eller hun har senere sagt, at der blev den her stress, som hun havde gået med, og ligesom kunne kontrollere den, den tog hende bare fuldstændig, og hun havde faktisk oplevet at have sådan nogen tanker omkring, det her med ligesom at sætte noget i system med maden og noget kontrol. I hvert fald kan hun sådan efterrationalisere sig til, at hun havde haft den her trang til at lade sig opsluge af sådan en kontrol. Men hun havde ligesom kunne modstå det,

men det kunne hun bare ikke, da hun så blev så stresset med det her skoleskifte. Jamen så søgte hun sådan tilflugt der. Hun sagde, det var som at gå ind i et hus, hvor der ligesom, et lille rum, hvor der var hylder til alle hendes tanker, og hvor alting ligesom var sat i system, og hvor det eneste hun skulle fokusere på var mad. Eller ikke at få mad.” – Pårørende

Ligesom med den sociale kompleksitet ser det altså ud til, at overgangen til noget nyt kan være en katalysator for udviklingen af en spiseforstyrrelse hos denne målgruppe.



Illustration: "18 år" af Nicoline Stieper



Vanskeligheder ved at forstå og håndtere følelser

Det er velbeskrevet, at forekomsten af alexithymia er markant forhøjet hos både autistiske mennesker og mennesker med anoreksi. Alexithymia er et subklinisk fænomen karakteriseret af vanskeligheder ved at identificere og beskrive følelser hos sig selv.

I vores undersøgelse beskriver flere kvinder, pårørende og fagpersoner netop vanskeligheder med at forstå og håndtere følelser som en af de udløsende – og vedligeholdende – årsager til spiseforstyrrelsen.

"Og så har jeg synes, det var rigtig rart faktisk at, særligt da jeg begyndte at tabe mig sådan meget, at jeg ligesom ikke kunne tænke så meget. Altså min hjerne begyndte at stå lidt af og det synes jeg faktisk var rigtig rart. [...] Der var så mange tanker hele tiden og så mange svære tanker og svære følelser og lige pludselig, så var de sådan lidt væk og det synes jeg egentlig, det var egentlig, det var ret, det var meget rart". – Kvinde

En pårørende udtrykker:

"Verden bliver for hård at være i, så lukker hun af, fordi der er så mange følelser, hun ikke ved, hvad hun skal stille op med. [...] Hun er jo helt filterløs, ikke? Og så lukker hun af for det, men når hun lukker af for det, så lukker hun også af for maven."

En af kvinderne kom i kontakt med psykiatrien i forbindelse med et alvorligt selvmordsforsøg. Når kvinden reflekterer tilbage på tiden for selvmordsforsøget, kan hun godt huske, at hun havde det rigtig dårligt, men også, at hun faktisk var meget overrasket over, at hun havde det så dårligt, at hun var meget tæt på at lykkes med at tage sit eget liv. Da hun under indlæggelsen dels havde et bivirkningsrelateret væggtab og dels så, at andre håndterede problemer med følelseslivet ved at sulte sig, var vejen banet for en hurtig udvikling af svær anoreksi. Hun opdagede nemlig, at hun var god til det – bedre end de andre, og hun kunne mærke, hvordan det lukkede ned for nogle af de svære og meget diffuse følelser.

Vanskeligheder ved at forstå og håndtere egne følelser ser dermed ud til at være en mulig årsag til udvikling af spiseforstyrrelser hos denne målgruppe og dermed et område, man med fordel kan have mere fokus på.

Spiseforstyrrelsens funktion

Spiseforstyrrelsen får for interviewpersonerne en funktion ift. at håndtere nogle af de fire ovenfor gennemgåede temaer. Spiseforstyrrelsen kan derfor ses som en mestringsstrategi. To lidt overlappende funktioner er særligt fremtrædende i vores interviewmateriale: 1) Spiseforstyrrelsen som en måde at opnå kontrol og 2) Spiseforstyrrelsen som et værn mod krav.

Spiseforstyrrelsen som en måde at opnå kontrol

"Jeg tror tit, at spiseforstyrrelsen optræder i forbindelse med noget andet, og det oftest er nogle lidelser, hvor der mangler kontrol. Det vi ser med vores [autistiske, red.] piger er, at når de kommer i teenageårene, og der bliver stillet flere krav til dem, som de ikke kan honorere, så bliver spiseforstyrrelsen kontrolfunktionen, de kan lykkes med." – Socialpædagog

Spiseforstyrrelser beskrives ofte som en kontrollidelse, ikke blot blandt autistiske mennesker, men generelt. Dette finder vi også som gennemgående i vores undersøgelse. Det ses af kvindernes udsagn, at spiseforstyrrelsen har en funktion i forhold til at skabe en form for kontrol i en for dem kaotisk verden. Dette bakkes op af både pårørende og fagpersoner.

"De unge kvinder, voksne eller teenagere, der har en uopdaget autismedforstyrrelse, de oplever meget nemt, at deres hverdag bliver kaotisk, fordi de har svært ved at navigere i det sociale, og det skal man kunne, når man er teenager. Så bliver det ofte, at de bruger spiseforstyrrelsen som en måde at få kontrol på. De bruger det til at opnå kontrol i deres hverdag. Når man møder dem ift. udviklingsforstyrrelsen med den rette pædagogiske tilgang, og måske specialpædagogisk støtte, så falder de til ro, så falder spiseforstyrrelsen også til ro. De skal selvfølgelig have noget vejledning i deres specifikke spiseproblemer, som nogle gange er anderledes end en spiseforstyrrelsespatient, der ikke har komorbiditet." – Overlæge

"..Så jeg tror meget, at de ting gjorde, at jeg lukkede mig meget ind i mig selv, og jeg havde det også svært derhjemme. Og det gjorde nok, at jeg også var en smule buttet dengang, jeg var mindre, og med hjælp fra skolesundhedsplejersken, så tabte jeg de her lidt overflødige kilo, og så var der en lærer, der sagde til mig, at hun synes det var pænt, at jeg havde tabt mig. Og så var der faktisk et eller andet, ligesom sådan 'kling' sagde det bare inde i mit hoved, der var noget, jeg selv kunne kontrollere. Og så begyndte maden sådan at køre derfra." – Kvinde

Spiseforstyrrelsen som et værn mod krav

En helt specifik form for kontrol går igen i flere interviews, nemlig det at bruge spiseforstyrrelsen som et – ubevidst - værn mod krav og dermed være i kontrol over hverdagen og eget liv. Som en af kvinderne beskriver, så sender man ikke en pige, der er ved at dø af undervægt, afsted på lejrskole. Når ingen er bekendte med de grundlæggende udfordringer, som autisme kan medføre, bliver man typisk mødt af de normale krav og forventninger, hvilket kan være overvældende. En pårørende beskriver det således:

"Altså jeg har en ide om, hvad det har givet Julia, fordi det at spise mindre og mindre har været en ubevidst kamp om at komme ned til et sted, hvor ikke man, hvor hun ikke kunne stille alle de krav, som verden stiller ubevidst. [...] Man kan styre sin mad. Når man næsten ikke kan stå på benene, så kan man også styre hvilke krav der bliver sat til en. Alt var hvad der lå derude, det kunne hun slet ikke, og så på den måde her så kunne hun ligesom holde det væk." - Pårørende

Konkluderende betragtninger i forhold til årsager og spiseforstyrrelsens funktion

Vi har identificeret fire temaer, som relaterer sig til årsager til udvikling af spiseforstyrrelser hos de autistiske kvinder:

- 1) En følelse af at være anderledes eller forkert
- 2) Stigende kompleksitet i socialt samvær
- 3) Overgange og uforudsigelighed
- 4) Vanskeligheder ved at forstå og håndtere følelser

Spiseforstyrrelsen beskrives som dels en måde at opnå kontrol i en uforudsigelig verden og som et værn mod krav.

Disse oplevede årsager og funktioner giver os en begyndende forståelse for, både hvad der kan være udløsende for spiseforstyrrelser hos målgruppen, men også hvorfor den kan være sværere at behandle, særligt hvis autismen ikke opdages, og man dermed ikke opnår mere hensigtsmæssige strategier til at opnå kontrol og autonomi i eget liv og blive mødt – og møde sig selv – med den rette type og mængde af krav.

Behandling og social indsats

I dette kapitel beskæftiger vi os med behandling og social indsats, når der er opstået en spiseforstyrrelse hos et autistisk menneske. Der er bred enighed blandt alle respondenter om, at behandling og indsats bør tilpasses, når der udover spiseforstyrrelse er en autismediagnose. Det er derfor afgørende, at man tidligst muligt opdager en evt. ikke-kendt autisme hos mennesker med spiseforstyrrelser. Som beskrevet er der et indbygget dilemma ift. dette grundet symptomoverlap mellem autisme og anoreksi ved meget lav vægt.

"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 bone 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

Forskningslitteraturen indikerer, at det at have en autismediagnose giver en dårligere behandlingsprognose ift. spiseforstyrrelser. Et nyt forskningsstudie viser fx, at spiseforstyrrelsen hos autistiske mennesker bliver mere alvorlig end hos ikke-autistiske mennesker på 27 ud af 29 indikatorer. Særligt er gruppen i større risiko for at have fået sondemad, have forsøgt selvmord og være indlagt i længere tid (Zhang et al., 2022). Fagpersoner i denne undersøgelse genkender den øgede kompleksitet fra deres praksis:

"Som eksempel lavede jeg en optælling af de patienter, der startede i Bispebjerg i 2011, og dem der var afsluttet i 2015. Der gjorde vi op, hvor lang tid behandlingen tog. Gennemsnitsbehandlingen for de unge var 17 måneder, men for subgruppen, som havde en manifest autismediagnose, var den 38 måneder. Så det giver et indtryk af, at det er nogle af dem, vi har gående i mange år. Nogle ser også ud til at komme ind i et kronisk forløb, og ser ud til at være nogle af dem, vi sender videre til voksenpsykiatrien." – Psykolog, Ph.d.

Hæmmende og fremmende faktorer ift. recovery

Vi opsummerer i figuren nedenfor, hvilke faktorer der i denne undersøgelse viser sig at hhv. fremme eller hæmme recovery ift. spiseforstyrrelse hos autistiske mennesker.

Hvad kan hæmme recovery?

- Når behandlingen og / eller den sociale indsats 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

I afsnittene nedenfor beskriver vi hvert tema nærmere.



Når behandlingen og / eller den sociale indsats ikke tager udgangspunkt i autisme og har samtidig viden om spiseforstyrrelser

"Mange unge med autisme er nogle af de mest spiseforstyrrede, jeg har set. De kan blive vildt syge, men det er fordi, de ikke bliver hjulpet i deres grundlæggende problemer. De allerdårligste var nogle gange piger med aspergers. Når de blev raske, så var det fordi, vi begyndte at gå 100 pct. på deres autisme og ikke på deres spiseforstyrrelse". - Sygeplejerske

Alle interviewpersoner betoner vigtigheden i, at der tages udgangspunkt i autisme i tilrettelæggelsen af behandling og indsats og i det generelle samarbejde med den enkelte. Autismen forstås i denne undersøgelse som en grundlæggende del af personen, som hverken kan eller skal behandles væk. Det er dermed afgørende, at fagpersonerne har et indgående kendskab til autisme. Interviewpersonerne betoner derudover, at der samtidig bør være viden om spiseforstyrrelser og gerne på et niveau, hvor de fagprofessionelle er i stand til at skelne mellem det autistiske og det spiseforstyrrede i en tæt dialog med det enkelte menneske. Alternativt at man formår at samarbejde tæt og koordineret på tværs mellem et autismspecialiseret tilbud og et behandlingstilbud for spiseforstyrrelser.

"De børn, der ikke bliver mødt i deres autisme, og bliver mødt i spiseforstyrrelsen, det er tit dem, der bliver rigtig alvorligt syge. Det er dem, der indlægges. Det er tit piger, der kopierer, eller er kravafvisende overfor behandlingen, fordi de bliver misforstået. [...] Hvis man tænker rent spiseforstyrrelsesmæssigt, så er behandlingen i dag meget at sætte krav, rammer og strukturer, og så tænker mange, der ved lidt om autisme: 'det er skide godt, for det er også godt for unge med autisme', og det er sådan set også rigtigt, men nogen gange vil man komme til at sætte krav og stresse på steder, som de slet ikke kan have. Når man gør det, så står de helt af behandlingen, og så vil man opfatte dem i behandlingssystemet i dag som piger, der ikke vil tage imod behandling for spiseforstyrrelse, og som prøver at lyve, prøver at snyde. Og det gør den her gruppe aldrig. De bliver helt misforstået i det typiske behandlingssystem." - Sygeplejerske

Citatet illustrerer, hvordan en overfladisk viden om autisme kan give risiko for fejlfortolkninger ift. hvilken tilgang, der er gavnlig. Flere fagpersoner beskriver, hvordan man kan sidde fast i denne tilgang med det argument, at 'spiseforstyrrelsen ikke må vinde', hvis man ikke har blik for, at noget i stedet skyldes autismen. Kvinder og pårørende fortæller, hvordan de ofte har hørt netop dette argument, og at det er umuligt at vinde den diskussion. Den klassiske behandling mod spiseforstyrrelsen beskrives som i værste fald kontraindicerende, når der ikke tages udgangspunkt i autismen som en grundlæggende forudsætning hos den enkelte. I tidligere kapitel fandt vi, at en af de mest fremtrædende oplevede årsager til spiseforstyrrelse i vores undersøgelse, er følelsen af at være anderledes. Den traditionelle spiseforstyrrelsesbehandling risikerer at fastholde kvinderne i denne oplevelse, idet mange beskriver, at de føler sig misforståede eller fejltolkede i behandlingen.

Vi har grupperet opmærksomheder og erfaringer ift. dette tema i tre dele, som vi beskriver i nedenstående: 1) Når der arbejdes på at sikre overlevelse, 2) Når der arbejdes mod normalisering og 3) Når en social indsats skal overtage.

Når der arbejdes på at sikre overlevelse

Det kan ifølge fagpersoner fra psykiatrien være vanskeligt at involvere den enkeltes inderfraperspektiv og tage udgangspunkt i autismen, når man skal behandle en patient, der er livstruende undervægtig. Mange funktioner vil været svært påvirkede af personens fysiske tilstand, herunder evnen til at mentalisere samt de eksekutive funktioner. Der kan være tidspunkter i en behandling, hvor den fysiske overlevelse står over det at tage udgangspunkt i autismen. Det udtrykker pårørende og kvinder forståelse for, samtidig med at de betoner vigtigheden af at involvere den enkelte kvinde og søge at forstå vedkommende, selv i de mest kritiske situationer. Det kan fx være: Hvordan lægger vi sonden mest muligt skånsomt? Er der nogle fødevarer, vi for alt i verden skal undgå? Er der nogle steder, vi ikke må røre, når vi laver en magtanvendelse? Hvis kvinden ikke selv er i stand til at svare, kan de pårørende sidde inde med vigtig viden, som bør tænkes med – også i den mere akutte fase af behandling.

Når denne viden eller involvering ikke sker, kan der ske store brist på tilliden mellem kvinden samt de pårørende og de fagprofessionelle, hvilket nedenstående udsagn er et eksempel på:

"Det virkede som sådan lidt en arrogance i forhold til: Vi ved hvordan man behandler spiseforstyrrelser. De var meget sådan - vi kender forskningen og forskningen siger sådan her. Og det er sådan man gør. Og der skal ikke ligesom komme nogen og sige andet. Og når der så kommer en patient, der falder udenfor,

så er det ligesom hende, der er problemet – kunne vi ikke bare komme af med hende, eller se bort fra hende. Fremfor at man tænker: Kunne vi gøre noget i vores behandling på en anden måde? Fordi vi kunne jo godt se, at der var andre, hvor den der benhårde dut, dut, dut og så kommer de sådan set ud af det. Jeg undrer mig over at man ikke har været mere åben overfor, at kunne vi tænke behandling af spiseforstyrrelser mere differentieret. Det der virker for nogen, virker ikke for andre. Og især når vi har at gøre med patienter, der også har autisme. Hvor de jo godt kunne ligesom sige: Det er lige så meget autisme, som det er anoreksien. Altså sådan sagde de det jo selv. De kunne godt se, at hun passede ligesom ikke ind sådan i det helt gængse. Men de kunne ligesom ikke tilpasse behandlingen efter det. Eller var ikke villig til det. Altså det der med at møde autisters rigiditet med mere rigiditet. Det tror jeg ikke på. I hvert fald ikke for vores datter.” - Pårørende

Et forældrepar beskriver, hvordan de ville ønske, at deres datter kunne blive lagt i kunstig koma, når hun skal *”ind og mades op med sonde”*, de ved godt, at det er nødvendigt for overlevelsen og sætter pris på, at muligheden er der, men de kan ikke udholde tanken om de ting, deres datter skal udsættes for i den forbindelse, herunder særligt i relation til magt.

Når der arbejdes på normalisering

I den typiske behandling bliver der arbejdet mod en normaliseret tilgang til spisning og mad. Ift. maden indeholder kostplanerne varieret kost, og maden må helst ikke deles op. Denne tilgang kan udfordre autistiske mennesker, hvor nogle foretrækker en mere ensidig kost, har en anderledes sensorisk oplevelse eller et detaljefokus, som gør, at maden med fordel kan deles op, eller at bestemte fødevarer helt udelades. To fagpersoner udtaler:

”Konsistens - det kan du ikke diskutere med en autist, det føles bare forkert. [...] Farver kan have en lyd, og smagen kan have en farve, den slags er vi slet ikke opmærksomme på [på den psykiatriske afdeling, red.]” - Sygeplejerske

”For en med autisme kan det være noget med, at de faktisk gerne vil spise af den samme tallerken, og at forældrene skal acceptere det i stedet for at tænke, at det er noget pjat. Det kan også være: Hvem skal hælde maden op på tallerkenen? Hvordan skal det ligge? Eller de vil hellere have det hver for sig i stedet for en blandet salat. Det er det der med at komme ned i detaljen for det enkelte barn, og derfor skal det individualiseres, fordi det er forskelligt fra person til person. Det giver hurtigt noget ro, hvis man fanger det, og de kan nemmere få de kalorier, de har brug for. Det bruger vi meget til den målgruppe.” - Psykolog, Ph.d.

Ift. spisning vil man ofte arbejde i retning af at opnå fleksibilitet ift. tidspunkter for spisning og det at kunne indgå i forskellige spisesituationer. Det kan fx være, at man ikke længere spiser efter en kostplan, eller at man over sig i fællesspisninger eller restaurantbesøg. Der er tale om situationer, som kan være særligt udfordrende, hvis man har en autismediagnose, da det stiller store krav til fleksibilitet og socialt samspil. Det kan generelt være udfordrende for autistiske mennesker at navigere i sociale situationer. Foregår samspillet tilmed omkring netop det, som er allersværest, når man har en spiseforstyrrelse, kan det være overvældende i en grad, der ikke fremmer behandlingen. Herunder udtaler en pårørende og en kvinde sig om netop disse forhold:

”Pludselig fandt de på, at nu skal de sidde på en anden måde inde i spiserummet. Det går jo ikke for hende. Nu skal der pludseligt spilles musik. For hende var det jo bare støj, som forstyrrede. Men så siger de [medarbejderne]: ’Ja men vi kan jo ikke tage hensyn til det. Altså autister skal også skulle tilpasse sig verden - altså det kan ikke være verden der altid skal tilpasse sig autister’.” – Pårørende

”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

Fremfor at arbejde mod ”samfundets normal” bør man arbejde mod den enkeltes (ikke-spiseforstyrrede) ”normal”. Det kræver en individualiseret tilgang, hvor man er nysgerrig på inderfraperspektivet, og det beskriver vi nærmere i afsnittet om fremmende faktorer.

Når en social indsats skal overtage

Fagpersoner fra de regionale spiseforstyrrelsescentre og pårørende beskriver, at der i de sociale indsatser - det være sig støttepersoner, bostøtte eller botilbud - yderst sjældent er viden om både spiseforstyrrelse og autisme. Kvinder og pårørende genkender dette billede, og flere pårørende beretter ligefrem, at de har overvejet at flytte landsdel for at komme i betragtning til de ganske få tilbud der er på landsplan med specialiseret viden om begge tilstande.

Manglen på tilbud lokalt giver udfordringer ift. recovery-processen. En overlæge fra et regionalt spiseforstyrrelsesafsnit beskriver som et eksempel en autistisk kvinde, der efter behandling i psykiatrien var kommet sig over sin

spiseforstyrrelse. Hun takkede ja til et botilbud, hvorefter kommunen valgte et tilbud kun med speciale i spiseforstyrrelse:

"Det er lykkedes [behandlingen, red.], og det er fantastisk, men så vælger kommunen et bosted, der kun er specialiseret i spiseforstyrrelser. Hun har ingen spiseforstyrrelsessymptomer længere! [...] så kommer hun hjem, og har måske en bostøtte, der støtter med spisning to gange om ugen, men intet socialliv, ingen aktiviteter, ingen der henter dem til at lave noget". – Overlæge

En kvinde beskriver, hvordan hun var indlagt i mere end et år på et almenpsykiatrisk afsnit, fordi hendes hjemkommune ikke kunne finde et passende botilbud til hende. Vel at mærke et år efter hun var færdigbehandlet i behandlingspsykiatrien. Efter hun fik autismediagnosen, måtte hun nemlig ikke flytte tilbage til sit hjem på et socialpsykiatrisk botilbud.

"Jeg har simpelthen fået så mange angstanfald, når jeg kom hjem [fra indlæggelse i psykiatrien, red.], og kunne ikke sove og sådan noget, så de var nødt til at indlægge mig igen, indtil kommunen ligesom havde fundet et nyt tilbud. Og det tog dem altså godt et år. Det var meget hårdt. Det var ikke i orden ikke at vide hvor man hørte til, og hvor man stod henne. Og være indlagt på en psykiatrisk afdeling som spiseforstyrret, det har ikke været rart. Jeg har oplevet en masse ting, jeg ikke skulle opleve. Og de var også godt klar over på afdelingen, at det ikke var godt for mig at være indlagt, men de kunne ikke gøre andet." - Kvinde

Også når der er fundet egnede tilbud, kan der opstå udfordringer. Kvinderne beskriver store forskelle på tilgangen på de autismespecialiserede sociale tilbud og behandlingen for spiseforstyrrelsen, som de kender fra psykiatrien. En kvinde beskriver her, hvordan hun oplevede denne forskel:

"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

Hun beskriver, hvordan de forskellige tilgange stillede store krav til hende. Det blev hendes ansvar at navigere i det og i mange tilfælde også oversætte mellem de forskellige fagpersoner, idet hun fortsat var tilknyttet psykiatrien ambulantly. Alene

det at finde rundt i de forskellige paradigmer af værdier var udmattende og frustrerende – oveni at hun kæmpede med en svær spiseforstyrrelse. Hun oplevede at komme med en række regler og dogmer fra psykiatrien og så møde en overbærende tilgang i botilbuddet:

”Hvis jeg kommer til at nævne, at ’uha de der karbonader i aften er svære for mig’ – ’jeg laver noget kylling til dig i stedet’ siger de så, og det var ikke det, de skulle have sagt.” – Kvinde

En anden beskriver hvordan den manglende viden om spiseforstyrrelser konkret kunne komme til udtryk på det autismspecialiserede botilbud, hun boede på:

”For eksempel hvis man spørger mig, om jeg har lyst til noget at spise, så siger jeg nej, for det har jeg ikke, og så er den svær at lave om igen, fordi du spurgte lige, om jeg havde lyst. [...] så bliver jeg meget fastlåst i, at jeg sagde nej.” – Kvinde

Hun havde behov for, at fagpersonerne var mere styrende og tog ansvaret for, at hun fik noget at spise og det mødte hun ikke forståelse for. Hun bemærkede, hvordan en enkelt medarbejder havde erfaring fra behandling af spiseforstyrrelser og i takt med, at hun også fik autismedforståelse, var hun den bedste støtte for kvinden.



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

Særligt pårørende og kvinder, men også flere fagpersoner, beskriver hvordan en kontant tilgang, hvor der sættes "hårdt mod hårdt" eller arbejdes med belønning og straf er hæmmende for behandlingen.

”De [medarbejderne i et psykiatrisk mobilteam, red.] kørte sådan en meget kontant stil. Det var meget dramatisk. Altså det var sådan noget med at sidde ved siden af hende og ’nu drikker du det der, det her glas mælk!’ og bare ’det er ikke godt nok! Mere. Der mangler stadig noget’ og hvis hun så ikke gjorde, som de sagde eller ikke gjorde det hurtigt nok, fordi det var også på tide, så skulle jeg ud og hente noget mere mad eller noget mere mælk, og så skulle hun også have det. Da de var gået, så fik hun så voldsomme affektanfald. Altså de måtte hente hende inde i sengen. Hun lå sådan og krympede sig sammen inde i vores seng og ville ikke komme ud. Hun sagde, hun oplevede det, som om de kom som sådan noget soldater, der skulle i krig mod en spiseforstyrrelse, og tilfældigvis boede den her spiseforstyrrelse inde i hende, og derfor så var det hende, som de bare slog ned for at ramme spiseforstyrrelsen, men idet de gjorde det, så døde patienten lidt. Sådan oplevede hun det. Altså som noget voldsomt grænseoverskridende. Og jeg var... amen jeg var fuldstændig chokeret altså.” - Pårørende

En anden pårørende beskriver, at de under en af indlæggelserne oplevede en tilgang med fokus på belønning og straf. Deres datter kunne blive belønnet med en ekstra gåtur, hvis hun spiste og blive straffet med mere mad eller sonde, hvis hun ikke spiste nok eller bevægede sig for meget. En straf var også, at de som pårørende ikke måtte komme på besøg, eller først måtte komme senere end normalt. Da personalet besluttede at putte mere i sonden, når hun ikke gjorde som hun skulle, trådte autismen tydeligt frem. Hun kunne nemlig ikke udholde, at hun ikke fik den samme mængde i sonden alle dage og derfor opførte hun sig på en måde, så hun vidste, hun ville få ekstra sonde og dermed opnå samme mængde hver dag. Personalet kunne ikke forstå det:

"En spiseforstyrret som ville have mere 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. [...] De mente de vidste noget om autisme, så de kunne sige: 'Ja men lige præcis med autister er det jo ekstra vigtig at man som voksen står fast, sådan at der er faste rammer.' Hvor jeg sagde: 'Altså hvis I står fast på det her, så vil hun gå i affekt, fordi så kan hun ikke.' Deres svar: 'Jamen så må hun gøre det'. Og så var det jo altså affektanfald med tvang, fastholdelse og medicinering. Fem mennesker, der lægger sig ovenpå hende, og holder hende fast, og hvor hun kæmper for sit liv, ikke. Altså hun fik sonde hver dag. De måtte have ørepropper i, fordi hun skreg så meget."
- Pårørende

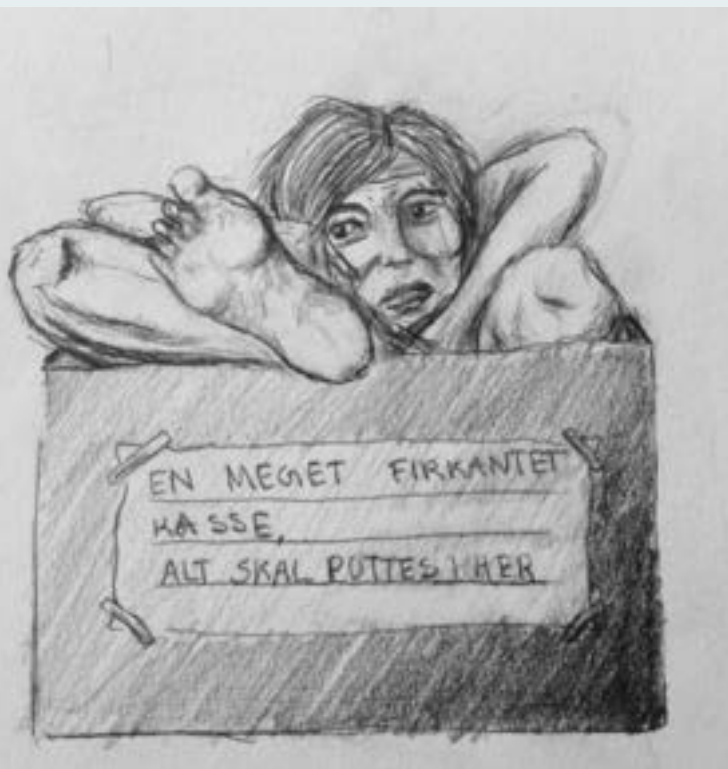


Illustration: "En meget firkantet kasse" af Nicoline Stieper

Flere fagpersoner med autismspecialiseret viden peger - som tidligere beskrevet - på det samme, nemlig at man med en overfladisk viden om autisme, kan komme til at tro, at struktur, belønning, konsekvenser og faste rammer er den rigtige vej at gå i en spiseforstyrrelsesbehandling, men at det tværtimod kan være ekstra vigtigt at understøtte autonomi og i nogle tilfælde forhandle med målgruppen. Mere herom i kommende afsnit om fremmende faktorer.

De pårørende beskriver videre, hvordan de oplevede at personalet var meget hurtige til at gribe ind, når deres datter skreg eller jamrede:

"Hvis der var en konflikt, så var jeg sådan lidt: Lad mig nu få tid til at ligesom få hende til at falde ned. Men de var sådan meget: 'jamen hun skriger, det kan vi ikke have', og så var det 'du skal stoppe nu'. Og den der sådan 'du stopper nu! Eller også så lægger vi dig ned'. Sådan det der ultimatum. Altså hårdt mod hårdt. Det

reagerede hun bare modsat på. Så frem for ligesom at prøve at dysse tingene ned. Tale til hende på en måde, som var sådan – ja, på en eller anden måde anerkende hende. Så blev det den der magtkamp. Og hvor det altid førte til, at så gik hun endnu mere i affekt, og så blev hun jo lagt ned. Så det var - altså den der hårdt mod hårdt. Og min datter har altid fra hun var helt, helt lille reageret altså på, et skarpt tonefald. En kontant måde at tale på.” -Pårørende

De pårørende kunne se, at den meget hårde og kontante facon med sonde og klare konsekvenser virkede for nogen, men bestemt ikke for deres datter. De efterspørger en større fleksibilitet og behandling, der tager højde for både autisme og den enkelte person.

En af kvinderne beskriver, hvordan hun fik valget mellem en indlæggelse og ambulans behandling i kombination med, at hendes mor tog orlov og gik hjemme med hende. Kvinden var på besøg på afsnittet og vidste med det samme, at hun ikke ville indlægges:

”Det var fordi, de talte sådan meget hårdt til dem der, og personligt så har jeg det sådan, at jeg vil meget hellere gøre noget, hvis folk de spørger mig pænt, og egentlig så var det ikke fordi, jeg havde sådan problem med at spise, det var egentlig ikke fordi, jeg ikke ville, men når det er sådan noget med, at folk de siger, jeg skal, så kan der gå sådan lidt: ’nej jeg vil ej’ i mig, og jeg kunne bare mærke, det gik slet ikke, det var især deres, den der sådan: ’spis’ og ’spis’ og alt skal handle om mad og have det godt, det blev simpelthen for meget for mig. Så ville jeg meget hellere bare gå herhjemme og så lige spise, fordi når det er under de rammer, så kunne jeg godt, når det var sådan noget med, at så kunne vi da købe en pose pebernødder og have til at stå, men det blev sådan lidt for meget: ’nu vejer jeg fem pebernødder op, og så spiser du dem, og så kigger jeg på i mens, så jeg er sikker på, du sluger dem” - Kvinde

Kvinden reflekterer videre over, hvad der ville være sket, hvis hun var blevet mødt med den meget kontante tilgang:

”Hvis jeg skal være helt ærlig, så tror jeg, det havde gået den helt modsatte vej. Jeg ved ikke hvorfor, men når folk de snakker lidt hårdt til mig, så enten lukker jeg helt ned, eller også går der sådan lidt: ’nej jeg vil ej’ i mig.”

Pårørende og kvinder beskriver, hvordan de har oplevet at denne konsekvente ”hårdt mod hårdt” tilgang medfører stor magtesløshed hos alle parter. En pårørende beskriver, at magtesløsheden hos de professionelle kom til et punkt,

hvor deres datter åbent blev beskrevet som en umulig patient, der var svær at holde af og som var skyld i, *"at folk lagde sig syge på stribe"*.

Den hårde tilgang er ofte et udtryk for et massivt og fagligt begrundet fokus på hurtig vægtøgning. Deraf følger et stort – og måske uundgåeligt – fokus på mad og kalorier. Flere af kvinderne beskriver, at de ikke før indlæggelsen talte kalorier, da deres spiseforstyrrelse i udgangspunktet handlede om noget andet end at være tynd, men at de begyndte undervejs i behandlingen som følge af fokus i behandlingen. Det er et billede, som flere fagpersoner genkender, og som kan være dilemmafyldt. Flere fagpersoner argumenterer for, at mindre fokus på kost og vægt ville være gavnligt, men også svært at realisere. En pårørende beskriver her, hvordan de forsøger at have fokus på alt andet end maden:

"Behandlingen er direkte kontraproduktiv. Vi har i stedet fokus på afstresning, omsorg og forsikring om at være god nok og gøre tingene godt nok. Vi har ikke fokus på maden." – Pårørende

Flere kvinder beskriver en oplevelse af, at der var meget mere tid til og fokus på andet end mad og vægt i børne- og ungdomspsykiatrien end i voksenpsykiatrien. De efterspørger flere terapiformer og muligheder for at dyrke noget andet, end de *"kolde grå vægge i voksenpsykiatrien"*. Det kunne eksempelvis være kunstterapi, musikterapi, aktiviteter ude i samfundet eller hjælp til at dyrke sine interesser.

Intet udgangspunkt i autisme

En kontant tilgang

Intet positivt at vende tilbage til

Gruppebehandling

Når der ikke er noget positivt at vende tilbage til

Når man som menneske har en oplevelse af at mislykkes i alle arealer i sit liv, kan spiseforstyrrelsen være en tryk ven eller den ene ting, som man oplever at lykkes med – og endda være rigtig dygtig til. Det forhold beskriver en af kvinderne således:

"[...] når jeg har følt mig som en eller anden kæmpe fiasko, så har jeg da dog vidst, at dét der [at stoppe med at spise, red.], som de fleste andre synes er rigtig svært, det mestrer jeg til perfektion."

- Kvinde

Kvinden beskriver hvordan hun efter en længere indlæggelse blev udskrevet med bevidstheden om, at hun havde været rigtig syg, men nu havde set lyset. Hun skænkede det ikke en tanke, at hun kunne få et tilbagefald:

"[...] det eksisterede slet ikke i min begrebsverden, så det var virkelig min førsteprioritet, det var at få fars to gange om ugen, og få de der forskellige pålægsgrupper til at passe, og ret langt hen ad vejen, der satte jeg en stor ære i, at kunne manøvrere i det der, også fordi

det var jeg blevet rost meget for under indlæggelse, fordi de andre patienter havde rigtig, rigtig svært ved det, men jeg profiterede virkelig af, at de der regler de var så klare og enkle, og at det eneste jeg kunne gøre for at få ros og være en succes, det var at gøre sådan der, det er meget mere simpelt end sådan nogle komplekse ting med livet og universitetsstudier, så er det bare meget nemmere, hvis succes alene kan være bygget på sådan nogle ting der."

- Kvinde



Illustration: "Livet" af Nicoline Stieper

Kvindens beskrivelse viser, hvordan det sæt regler, hun havde fået med sig fra behandlingen i psykiatrien på den ene side gav noget struktur og et klart mål, men på den anden side havde den omkostning, at hun ikke havde energi til andet i sit liv. Da hun tog de første skridt i forsøget på at starte på universitet igen, kom

spiseforstyrrelsen og det hurtige vægttab lynhurtigt igen, hvilket førte til flere genindlæggelser og et endeligt afbrudt universitetsstudie.

I de første kapitler beskrev vi, hvordan spiseforstyrrelsens funktion af nogle beskrives som et værn mod krav. Mange kvinder og pårørende har beskrevet mobning, meget spinkelt socialt netværk, en følelse af at være forkert eller anderledes og manglende forståelse fra omgivelserne. Spiseforstyrrelsens funktion bliver afgørende ift. behandlingen. Hvis man under behandlingen alene har arbejdet med at få vægten op, men ikke har arbejdet med baggrunden for spiseforstyrrelsen, på støtte til at dyrke fx venskaber, sociale fællesskaber, interesser eller andet, som vil give et nyt udgangspunkt for personen, er der ifølge denne undersøgelse stor risiko for tilbagefald og hurtig vægtnedgang.

Med andre ord: Hvorfor blive rask af sin spiseforstyrrelse, når der intet positivt er at vende tilbage til?

En fagperson fremhæver, at netop her ser man en forskel ift. den del af målgruppen, som har anoreksi, men ikke autisme:

"Vi har indtryk af, at det går galt, der hvor vi normalt forventer, at den unge får mere smag på at komme tilbage til et normalt ungdomsliv end at blive i spiseforstyrrelsen, altså når man har fået dem genernæret, og der er gået noget tid med det. På et tidspunkt tipper balancen tit med de andre patienter, så bliver de alligevel for trætte af at blive overvåget og rende i behandling, og de har ligesom taget til sig, eller bøjet sig under den præmis, at så længe du er barn i vores familie, får du ikke lov til at tabe dig. På et tidspunkt får de så mere smag for det liv derude, som de pludselig godt kan se, at spiseforstyrrelsen har taget fra dem, men det forudsætter jo, at der er et socialt liv at vende tilbage til, og at man føler sig godt tilrette i det. [...] derfor er det ligesom i anden fase – på vej ud i livet igen – at det, iflg. vores erfaring, bøvler for dem, der også har autisme. Det er der, de bliver hængende." – Psykolog, Ph.d

En familie beskriver, hvordan deres datter ved to længerevarende indlæggelser via tvang og sonde kom op i vægt og derefter blev udskrevet til ambulans behandling. Efter indlæggelserne skulle datteren starte i sin normale folkeskole igen. Begge gange skete der et lynhurtigt vægttab, som resulterede i endnu en indlæggelse. Forældrenes opfattelse er, at de sociale krav og mistrivlsen i skolen var en stærk medvirkende faktor. Efter tredje indlæggelse fik datteren i stedet bevilget et forløb på en specialskole specialiseret i autisme og det blev for hende vendepunktet ift. at opnå trivsel og give slip på spiseforstyrrelsen. En anden kvinde beskriver noget

lignende, idet hun reflekterer over, hvad der var afgørende for, at hun var i gang med at slippe spiseforstyrrelsen:

"[...] det er jo forudsætningen for at turde slippe sin spiseforstyrrelse, at man synes, man kan bruges til et eller andet andet." – kvinde



Gruppebehandling

Størstedelen – men ikke alle – interviewpersoner har haft dårlige erfaringer med gruppebehandling til den autistiske målgruppe. Særligt bliver det fremhævet, at gruppeformatet egnede sig dårligt, når en autistisk person er meget konkret tænkende, har udtalte mentaliseringsvanskeligheder, udfordringer med forestillingsevnen og / eller har svært ved at aflæse eller rumme de mange følelser, der kan være tilstede i en gruppebehandling.

En fagperson fra et regionalt spiseforstyrrelsescenter udtaler i forhold til gruppebehandling:

"Når vi har grupper med runder. Der tænker vi, at de har dårlig mentaliseringsevne, de bliver nogle gange for påvirkede af, hvad medpatienterne fortæller, de bliver farvede af det, og de bliver for frustrerede over, at de ikke kan sætte sig i andres sted. Den klassiske anoreksipatient synes, at det er så dejligt at kunne spejle sig i andre, de kan virkelig sætte ord på, hvordan det er dejligt, og så stormer behandlingen derudaf. Mens de med gennemgribende udviklingsforstyrrelser kommer og siger, at de vil ud af gruppen." - Overlæge

En kvinde beskriver sine erfaringer med gruppebehandling sådan her:

"Jeg kunne ikke lide at være der, jeg kunne ikke lide at sidde sammen med nogen mennesker, det kunne jeg bare ikke, jeg kunne ikke lide alle de følelser, der var i rummet, det blev ligesom alt for meget, fordi de der piger, de var jo kede af det, og de gjorde det jo så også af lidt andre grunde, de vil gerne være meget tynde, og ligne modeller, og de sad bare der og var rigtig kede af det, og jeg fik det rigtig dårligt, for jeg kunne mærke, der var sådan en, der var sådan en helt masse følelser i rummet, som jeg ikke rigtig kunne identificere." - Kvinde

Kvinden beskriver videre, hvordan gruppebehandlingen blev så forstyrrende for hende, at hun udviklede tvangstanker om de andre piger. Fx kunne hun efter en session stoppe en af de andre piger og sige, at hun ikke måtte køre hjem i sin bil, da bilen med den nummerplade vil køre galt i en ulykke. Hun oplevede, at disse tanker udsprang af et "følelsesmæssigt overload" og at hun efter sessionerne rystede over hele kroppen.

En pårørende beskriver hvordan hun fra starten var skeptisk ift. den gruppebehandling, hendes datter fik tilbudt. Hun beskriver hvordan hun som forælder var med til nogle af sessionerne og "tabte kæbe og mund" over at høre de andre svare på spørgsmål som "hvad ser du frem til?", hun kunne sidde og høre hvordan de andre lynhurtigt kunne svare, at de glædede sig til at komme tilbage til det sociale i klassen, kunne dyrke idræt eller komme på skiferie med familien. Når turen kom til hendes datter, kiggede hun fortvivlet på sin mor og spurgte: "hvad skal jeg sige?..." Datteren beskriver selv, hvordan hun husker det som både frustrerende og forvirrende at deltage i – som om det udstillede alt det, hun syntes var svært.

Som beskrevet i indledende citat er et af formålene med gruppebehandlingen, at give patienterne nogle at spejle sig i. Den spejling kan være sværere at opnå, når gruppemedlemmerne har en grundlæggende forskellig perception og tænkning. Det er gennemgående i undersøgelsen, at kvinderne har haft svært ved at spejle sig i de andre med spiseforstyrrelser. Derudover kan de autistiske kvinder i sådan en gruppesammenhæng blive misforstået eller udstillet på en uheldig måde, når de andre gruppedeltagere omvendt heller ikke kan spejle sig i de autistiske deltageres tanker. En fagperson og en kvinde udtaler:

"Det er svært at italesætte, hvis man nu siger, at en rød tomat lyder forkert, så er der ikke så mange, der laver andet end at ryste på hovedet, så det bliver ikke på den måde italesat, og gruppen er jo meget tæt, så det der med at stikke ud, det er ikke så nemt, så jeg tænker ikke, de sådan lige smider på bordet, hvad det er."
– Sygeplejerske

"Spejle, nej – kopiere, ja. [...]" - Kvinde

En enkelt kvinde har oplevet gruppebehandlingen som positiv. Det handlede ikke så meget om at spejle sig i de andre, men om at være en del af en kontekst, hvor hun lykkedes. Hun beskriver det således:

"[...] i virkeligheden, og jeg synes ikke, det fremstiller mig i et særlig flatterende lys, men i virkeligheden så tror jeg, at det, der var godt ved det, det var, at jeg synes,

jeg var god til det, og de andre synes, jeg var god til det. Jeg fik relativt tit at vide både fra personalet og de andre patienter, hvor god jeg var til at sætte ord på, og hvor god jeg var til at lytte og også nogle gange kunne sætte ord på det, de andre ikke kunne sætte ord på, så jeg tror egentlig mest, det var følelsen af at lykkes med noget, og kunne hjælpe andre, fordi det gav de ligesom udtryk for. [...] selvfølgelig har der da også været nogle ting, jeg har kunnet spejle mig i, men jeg følte mig ærlig talt også i de sammenhænge, hvor jeg har været sammen med andre spiseforstyrrede, også lidt malplaceret, både fordi, jeg synes ikke helt mine symptomer – det var ikke helt ligesom deres, og jeg er heller ikke helt sikker på, at min spiseforstyrrelse er ligesom deres.” – Kvinde

To kvinder har oplevet gruppebehandlingen som neutral, altså hverken virksom eller ubehagelig. Der er bred enighed blandt alle interviewgrupper om, at man bør overveje det grundigt, inden man vælger gruppebehandling, herunder om konceptet kan tilpasses i en vis udstrækning, men at man heller ikke på forhånd skal udelukke gruppebehandling som en virksom metode til målgruppen. De negative erfaringer er dog, som beskrevet i ovenstående, langt mere hyppige i denne undersøgelse, end de positive.

Faktorer der fremmer recovery

Det helt grundlæggende fremmende aspekt ift. behandling og indsats er at tage udgangspunkt i autisme suppleret af solid viden om spiseforstyrrelser. Dertil at indsatser i videst muligt omfang bliver tilrettelagt individuelt. I dette afsnit beskriver vi fire andre fremmende faktorer, som man med fordel kan være nysgerrig på i tilrettelæggelsen af behandlingen og indsatsen for at optimere recovery hos den autistiske målgruppe:

Autonomi-
understøt-
telse og
tålmodighed

Rimelige,
konkrete
aftaler og
overvej
forhandling

Psyko-
edukation

Anderledes /
autisme-
venlig
spisning er
ok

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

De fleste kvinder og pårørende anerkender, at kostplaner og i nogle tilfælde sonde og tvang har medvirket til at redde deres / deres pårørendes liv, fordi spiseforstyrrelsen har haft så alvorligt tag i den enkelte. Alle beskriver dog også, hvor traumatiserende især tvangselementerne har været, og fremhæver vigtigheden i at bestræbe sig på at tilføje så meget autonomi til indsatsen som overhovedet muligt, også i den akutte fase af behandlingen, ligesom man skal passe på, at den vægtøgende behandling ikke bliver ren symptombehandling, hvor man ikke får behandlet baggrunden for spiseforstyrrelsen:

"Og jeg er også tit kommet op at skændes med dem, fordi jeg bare får at vide, at 'du er her for din spiseforstyrrelse, og ikke andet'. Godt så... Der er ingen, der snakker med én eller noget som helst. Det er bare ren symptombehandling." - Kvinde

Kvinderne og de pårørende beskriver, at det, der har været hjælpsomt for dem, er når fagpersoner viser omsorg og ser dem, som de mennesker de er, og ikke kun som en spiseforstyrrelse, der skal behandles. At deres stemme har værdi og bliver lyttet til.

En pårørende beskriver hvordan deres datter, efter et meget opslidende forløb i psykiatrien, kom på en lukket psykiatrisk afdeling, hvor de oplevede at blive mødt med en helt anden tilgang til både datteren og dem som pårørende. En tilgang med fokus på at understøtte autonomi og trivsel:

"De gik i dialog med hende, og de lavede aftaler med hende. Og lige fra den første samtale, der sagde overlægen: 'det handler jo om, at du skal have det godt her og nu'. Hvor jeg bare; Altså det var jo præcis det, som de havde været helt ligeglade med på [tidligere psykiatrisk afdeling, red.]. Og den der tanke som var helt anderledes med at dels lytte til patienten, men også have en målsætning om, at patienterne skal også have det godt nu. Selvom de har det dårligt. Selvom de er så syge som de er, så skal vi gøre alt hvad vi kan, for at få så meget livskvalitet ind i nuet. – Pårørende

De pårørende beskriver indlæggelsen som et vendepunkt for deres datter, som var meget syg og undervægtig og kom direkte fra en anden afdeling, hvor der havde været daglig tvang. Der var endelig nogen, der insisterede på, at selv under den akutte behandling skulle der arbejdes på, at deres datter skulle have det godt. Det var ikke kun en svær ventestation, der skulle overstås, indtil hun kom op i vægt. Der var også tvang på den nye afdeling, men forskellen var, at der hele tiden var dialog om, hvordan det kunne gøres mest muligt skånsomt, og hvordan det kunne undgås. Både datteren og de pårørende var involverede i denne dialog, og den involverede fysiske afprøvninger af, hvordan sonden bedst muligt kunne lægges. Dette i skarp kontrast til tidligere afdeling, hvor sonden foregik i et rum, hvor kvinden ikke måtte tale:

"[...] de mødte hende med tillid. Og det virkede. Og hun responderede på det. Og der var meget færre konflikter. Personalet gav udtryk for, at de rigtig godt kunne lide hende. Så det var bare noget helt andet. [...] og de gik jo ind og beroligede hende. De holdt om hende. Gav hende noget massage. Og de gjorde ting for at få hende ned. Fremfor at køre de der: Bare sig 'stop!' og 'hvis du ikke stopper så'. Den der konsekvenspædagogik, den er bare ikke..." – Pårørende

En kvinde beskriver, hvordan en specifik psykiatrisk afdeling formåede at møde hende med respekt og med et forsøg på at forstå hende. Det var ok, at de ikke forstod det hele, fordi hun kunne mærke, at de forsøgte. Hun følte sig mødt som et voksent menneske, og det gav hende mod og lyst til at indgå i behandlingen også om de fastholdelser og fikseringer, der var nødvendige i en periode:

"Det blev det aftalt, at det var 20 minutter de fastholdt mig og så fikserede mig derefter, så faldt jeg oftest i søvn derefter. Så jeg følte en anden respekt." – Kvinde

En fagperson beskriver, hvordan det, i nogle tilfælde, kan være gavnligt at gøre nogle *"lidt skøre ting"* for at imødekomme det enkelte menneske, herunder personens ønsker og drømme. Som eksempel forklarer hun, at hun har været med til at iværksætte beskæftigelsesrettede praktikforløb til kvinder, som stadig var undervægtige i en grad, hvor man typisk ville afvente en højere vægt, før man satte ind ift. beskæftigelse – og hvor man måske kunne blive fristet til at bruge praktikken som belønning for vægtøgning. For at følge kvindernes egne ønsker og interesser iværksatte man praktikstederne med god succes. Der var et tydeligt sikkerhedsnet ift. den fysiske tilstand, og målet var at booste noget positivt og meningsgivende for den enkelte og ad den vej forhåbentligt give mindre plads til spiseforstyrrelsen.

Det at arbejde autonomiunderstøttende, involverende og i tæt dialog kan kræve lidt større tålmodighed ift. vægtstigning. Dette blev drøftet i et af de fokusgruppeinterviews vi afholdt, hvor vi samlede en gruppe fagpersoner fra behandlingspsykiatrien med en gruppe fagpersoner fra socialområdet. Her gik diskussionen bl.a. på, om man kan udvise lidt større tålmodighed i behandlingen og hvad konsekvenserne kan være. Fra psykiatrien var hovedfokus i første omgang at få patienten op i vægt. Dette med baggrund i forskning, der viser, hvor afgørende for recovery det er at begrænse perioden med meget lav vægt. Omvendt oplevede fagpersoner fra socialområdet, at en lidt større tålmodighed kunne være gavnlig, for at borgeren kan følge med i udviklingen: *"Hellere et sikkert skridt frem end hurtige skridt frem og tilbage"*.

Flere kvinder beskriver, hvordan lidt mere tålmodighed hos fagpersonerne har været gavnligt. Én beskriver, at hun så udviklingen som skridt på små trædesten i oprørt hav; hun ville gerne træde et skridt ud, men havde brug for at få fodfæste et øjeblik, før hun trådte ud på den næste. Hun oplevede, at forventningen til hendes behandling var, at hun skulle spurte henover alle trædestenene på én gang.

Et forældrepar beskriver, hvordan den sidste indlæggelse for deres datter havde været den bedste pga. tålmodigheden og involveringen. Datteren begyndte langsomt at spise, og da hun kom hjem fra indlæggelsen, havde hun lært at spise uden at få sonde:

"Hun havde lært at spise uden at få fysisk støtte. De formåede jo at få hende syv kilo op i vægt. Bare stille og roligt. Det gik meget langsommere end på [tidligere psykiatrisk afsnit, red.]. Meget langsommere, men det skete ved at lave aftaler og involvere. Så var der en helt fantastisk SOSU assistent, som hun knytter sig til, helt klart. [...] Det er det der med at kunne mærke, at en person virkelig bare vil gøre noget. – Pårørende

Autonomi-
understøt-
telse og
tålmodighed

**Rimelige,
konkrete
aftaler og
overvej
forhandling**

Psyko-
edukation

Anderledes /
autisme-
venlig
spisning er
ok

Indgå rimelige, konkrete aftaler og overvej at forhandle

Som en del af den autonomiunderstøttende indsats fremhæver mange, særligt fagpersoner, at man med målgruppen med fordel kan indgå konkrete aftaler, da der er en stor chance for, at de bliver overholdt, hvis de vel at mærke er rimelige. Det bliver også fremhævet som særligt vigtigt, at man som fagperson altid overholder sin del af aftalen og er forudsigelig, transparent og troværdig. En fagperson fra et regionalt spiseforstyrrelsesafsnit fortæller om sin tilgang til en patient med autisme:

"Jeg er troværdig i det, at jeg møder hver gang, og det er kun mig. [...] på afdelingen snakker man med forskellige læger – hun snakker kun med mig. Altid samme dag, altid samme tidspunkt, og vi tager altid emner i den samme rækkefølge, det plejer jeg heller ikke at gøre med de andre. Tvangsmotion har vi sat ned, fordi jeg sagde, at det er for meget, [...]. Jeg siger, hvad der er normalt, så laver vi en aftale fra gang til gang, hvad hun skal have løbet til næste gang. Hun har holdt det, og det samme med opkastningen. Det har jeg aldrig oplevet med de andre patienter. Til gengæld, hvis det, jeg foreslår, er for urimeligt for hende, så kan jeg ikke rykke en pind. Det må ikke være et for stort skidt. På den måde er det meget anderledes end med de andre patienter. De siger ja, og så overholder de det ikke. Men her diskuterer vi, hvad der kan være realistisk, og aftaler fra gang til gang."
– Overlæge

En gruppe fagpersoner på et socialpsykiatrisk botilbud beskriver, hvordan de aktivt bruger konkrete aftaler med borgere, der udover anoreksi har en autismediagnose. De oplever, at man i de fleste, men ikke alle, tilfælde kan stole på de aftaler, der indgås og at kontrol og mistillid kan virke konfliktoptrappende.

Ofte bliver rigiditet en forståelses- og forklaringsramme ift. hvorfor konkrete aftaler kan være virksomme. Flere beskriver, at den rigiditet, der ofte beskrives ift. autisme, kan være et tveægget sværd ift. behandlingen af en spiseforstyrrelse. På den ene side udtaler en fagperson at *"den anorektiske tilgang tilfredsstillt autismen"*, forstået på den måde, at rigiditeten i autisme er med til at fastholde spiseforstyrrelsen. På den anden side udtaler en fagperson: *"Med tilstrækkelig stor viden fra behandleren kan det være en fordel, fordi man kan angribe problematikken meget skematisk og visuelt, men det kræver meget stor viden."*

Både pårørende og fagpersoner er opmærksomme på, at rigiditeten kan virke fremmede for behandlingen, hvis man som behandler formår at sætte sig ind i den anderledes tankegang og følge den enkeltes logik:

"Jeg har haft nogle eksempler hvor, hvis man lige rammer ind i noget, der bare giver mening, fx en dreng der rigtig gerne vil spille fodbold, og man så tegner og fortæller, hvordan hans hjerte tager skade af ikke at spise, så får han flyttet pick-uppen over i det spor: 'jeg vil spille fodbold, jeg vil have et godt hjerte', så pludselig kan man ændre noget, de har bokset med i månedsvis derhjemme, til at han går målrettet efter noget andet." – Psykolog, Ph.d.

"Det har hun aldrig gjort [løjet, red.]. Det kan hun ikke! Derfor: Hun siger, hvad hun gør, og hvis hun har en plan, så holder hun den. Så hvis man laver en aftale, så holder hun aftalen. Til gengæld hvis hun siger, at hun vil ikke spise, ja så bliver det også på den måde. Men de havde nogle gange, når hun så ikke havde taget nok på, jamen så måtte hun have kastet op, og så lavede de fast vagt. De prøvede simpelthen ikke med hendes logik. Det der med, at de ikke troede på hende, det reagerede hun helt vildt på. Altså det var faktisk noget af det værste. Det var det største overgreb, når de ikke troede på hende. Det følte hun sig så krænket over." – Pårørende

En anden forståelses- og forklaringsramme ift. at overholde aftaler, som oftest frembringes af kvinder og pårørende, er en stærk moral (man må ikke lyve) eller et meget stort ønske om at gøre det rigtige / det, der forventes.

"Altså det er jo det, der også adskiller sig. Hun har faktisk aldrig snydt. Hun har en meget høj moral, og det havde hun også i det. Og der adskilte hun sig meget fra de andre og havde måske... Hun savnede jo noget. Nogle venner og sådan noget. Hun havde måske tænkt, at hun skulle ind og have nogle venner [på psykiatrisk afdeling, red.], men hun bakkede meget hurtigt tilbage fra dem, fordi de jo snakkede om, hvordan de kunne snyde personalet og så personalet som fjender, og det gjorde min datter ikke." – Pårørende

Det bliver fremhævet som vigtigt, at aftalerne er rimelige, da det kan være forbundet med stor skyld og skam, hvis man kommer til at skulle bryde dem.

For at opnå rimelige aftaler kan en forhandling overvejes. I spiseforstyrrelsesbehandling vil man ofte være særdeles tilbageholdende ift. at forhandle med patienten. Det skyldes, at forhandlingen ofte vil være med spiseforstyrrelsen og ikke med personen, særligt når personen er meget syg af sin

spiseforstyrrelse. Flere fagfolk beskriver dog, at man ved autistiske mennesker i højere grad kan overveje at forhandle:

"Der kan godt være nogle af de unge med autisme, der kan gå fuldstændig i baglås, fuldstændig i spisestop over ikke at have medindflydelse, de er så stædige og så rigide, at man kan være nødt til at få en form for medindflydelse, det kan være, det er vigtigt for dem, at det ikke er mælk og smør, men hvis forældrene så kan sørge for anden fedtstof er det bedre, end at det hele går i hårdknude.

Interviewer: Okay, og det vil ikke være normalt, at I vil anbefale, at man forhandler lidt?

Nej tværtimod, det vil vi fraråde, fordi det er en endeløs forhandlingssituation, hvor det kun ender med, at man bliver vrede på hinanden og anoreksien vinder, og så vil den unges valg være et anoreksi-valg, det vil være at vælge vand i stedet for mælk fx. Det er ikke gavnligt for dem at have mulighed for at vælge anoreksi-valg. Der er det lidt anderledes for en autist, der måske vil vælge ikke kun for at tage sig, men fordi det er vigtigt, at det er mit valg, eller fordi jeg har sat mig for, at jeg ikke kan lide et eller andet. På den måde er forældreopgaven nok lidt sværere."
- Psykolog, Ph.d.

Når man spiser efter en kostplan, er der risiko for, at der nogle gange sker fejl, som kan virke som små detaljer, men som kan være af afgørende betydning for de autistiske kvinder. Det kan fx være, at smøren er skiftet fra blandingsprodukt til rigtigt smør, at pålægsmærket er udskiftet, at opskriften på rugbrødet er ændret eller at bollen er bagt i en ny ovn og derfor har en anden tæthed i krummen. En kvinde udtaler:

"Hvis man gav mig noget udover det på planen, hvis de havde gjort noget forkert og blev ved med at diskutere og sige: 'jeg glemte det bare, så det skal du bare spise', det vil bare være så meget bedre, hvis de gik ud og lavede det om og gav mig det, der var på sedlen."

Både kvinder, fagpersoner og pårørende beskriver, at man bør være nysgerrig på den enkeltes perspektiv uden at gå spiseforstyrrelsens ærinde. Man skal turde tage dialogen og ikke have standardsvaret: 'Det er din spiseforstyrrelse, der taler'. Det er dog nemmere sagt end gjort, idet man nogle gange netop vil komme til at tale med spiseforstyrrelsen. Er man tilpas nysgerrig og undersøgende som fagperson, kan man i denne proces hjælpe både sig selv og kvinden til at blive klogere på, hvornår det er – og ikke er – spiseforstyrrelsen, der taler.

Autonomi-
understøt-
telse og
tålmodighed

Rimelige,
konkrete
aftaler og
overvej
forhandling

**Psyko-
edukation**

Anderledes /
autisme-
venlig
spisning er
ok

Psykoedukation

Psykoedukation fremtræder som en helt væsentlig fremmende faktor. Det gælder både psykoedukation ift. autisme, spiseforstyrrelse og i den bedste verden også kombinationen af de to.

Ift. spiseforstyrrelsen handler det psykoedukative element både om at undervise i de mulige konsekvenser, der kan være ved at have en svær spiseforstyrrelse:

"De profiterer meget af psykoedukation. Det med at få viden om, hvad de fysiske og psykiske konsekvenser er af undervægt. Det tager de meget seriøst, og der kan vi bruge den forskrækkelse positivt, fordi det motiverer dem: 'Det var ikke meningen, at det skulle være på den måde, jeg vil ikke have knogleskørhed'"

- Overlæge

Men også om at finde frem til at forståelse af, hvorfor en spiseforstyrrelse er eller har været nødvendig for den enkelte. Med den forståelse følger, at spiseforstyrrelsen har haft en funktion, hvilket kan give et håb om, at man ved at arbejde med kernen eller baggrunden for spiseforstyrrelsen, kan komme et sted hen, hvor man ikke længere har brug for spiseforstyrrelsen. En kvinde udtaler:

"Du er nødt til at fikse det grundlæggende problem, før du kan få ro nok til egentlig at få helt styr på spisningen. Selvfølgelig er man nødt til at hjælpe folk med at spise, men man er også nødt til at vise, prøv og hør her: Jeg er faktisk interesseret i at hjælpe dig med at få styr på den stress, der ligger til grund for det her. Det er det eneste, du kan, og jeg har respekt for, at det er det eneste, du kan... Altså sådan anerkende, at det også er en måde at overleve på." - Kvinde

Idet funktionerne og baggrunden som beskrevet i tidligere afsnit er forskellige, vil behandlingen også skulle rette sig mod noget forskelligt. En kvinde giver her et eksempel på, at en velstruktureret hverdag var en af nøglerne for hende:

"Alt det jeg havde brug for, som jeg ville få automatisk med en pædagogisk indsats over for autisme, det gav jeg mig selv med spiseforstyrrelsen, jeg gav mig selv struktur, der var skemaer for hvad jeg måtte, og hvor meget jeg måtte, senere blev det afløst af reel struktur, så havde jeg jo ikke brug for den kunstige struktur mere." - Kvinde

Mange pårørende og kvinder fremhæver selvforståelsesforløb ift. autisme som særdeles hjælpsomt. Ofte er det forløb, som er blevet varetaget af private konsulenter, nogle gange bevilget af kommunen og andre gange selvbetalt. De fleste har haft gavn af individuelle forløb og nogle enkelte har været i gruppeforløb med lidt mere blandede erfaringer. Det har været afgørende for kvinderne, at selvforståelsesforløbene har været personlige og ikke bare en undervisning om autisme generelt, da det kan komme til at fremstå meget ugenkendeligt.

En kvinde beskriver, hvordan forståelsen for autisme betød, at hun nu står ved sig selv og tør vise sig som den person, hun er:

”Jeg var 23, før jeg egentligt viste verden helt, hvem jeg var. Jeg undskyldte altid mine holdninger. Jeg har altid haft en bagvej i, at du ikke kunne klandre mig for noget. Jeg var så bange for at lyve, og jeg var så bange for, at det ikke var rigtigt. Og bange for, hvad andre tænkte, og jeg har altid bare været god til at give de andre ret. Og der har jeg ligesom kunnet se mig selv i øjnene, og sige, at det her er den, jeg er. Og det er på godt og ondt, og så er der nogen, der ikke kan lide det, og det må være deres problem. Jeg spiller med åbne kort.” - Kvinde

Pårørende og kvinder beskriver, at de ønsker sig fagpersoner, der formår at undervise i kombinationen af autisme og spiseforstyrrelser og tilmed koble det til individet og vedkommendes egne perspektiver. Enkelte beskriver at have oplevet dette og hvilken stor betydning det kan have, at man selv begynder at kunne skelne autismen og spiseforstyrrelsen.

Selvforståelsesforløb kan bidrage med viden, der kan omsættes til en forståelse for fortiden og håb og handlekraft for fremtiden. Forløbene giver kvinderne indsigt i egne styrker og udfordringer, således de bliver i bedre stand til at skabe en hverdag med realistiske forventninger til sig selv.

Endelig er det en vigtig faktor, at de pårørende også får viden om begge tilstande og kombinationen for at kunne tilbyde støtte og medskabe de bedste rammer for deres pårørende. En kvinde beskriver, hvilken betydning det havde, at både hendes forældre og søskende fik viden om autisme via en fagperson:

”Der har også været nogle gange, hvor mine søskende har snakket alene med hende, netop for at hun kunne sige lidt om, hvorfor jeg gør, som jeg gør, fx at jeg har de her lidt – eller lidt meget, faste spiserammer, netop for at de ikke går og tænker, at jeg stadig har spiseforstyrrelse eller: ’Har hun det nu godt?’ – Ja, det har jeg, jeg har bare et lidt anden måde at gøre tingene på, så de også har en chance for at forstå mig lidt bedre.” – Kvinde

Autonomi-
understøt-
telse og
tålmodighed

Rimelige,
konkrete
aftaler og
overvej
forhandling

Psyko-
edukation

**Anderledes
/ autisme-
venlig
spisning er
ok**

Når anderledes / autismevenlig spisning er ok

"Jeg kan godt anlægge den der synsvinkel, at det måske nogle gange kan give mening at bruge sin energi et andet sted end lige på at døje med den der karbonade, hvis det nu var den, man var bange for, jeg kan godt anlægge den synsvinkel, men fordi jeg er så, jeg er jo flasket op med det andet der, og det bliver sådan et meget, og det tror jeg også har noget med min autisme at gøre, at jeg får sådan et halvreligiøst forhold til de der regler, fordi de er så klare og enkle, det kan godt være, de er svære at følge, men det er simple, og succeskriterierne er meget simple, fordi: efterlever du reglerne, så er det godt, gør du ikke, så er det en fiasko! Og det har jeg haft svært ved at lægge fra mig, at det ikke behøver nødvendigvis at være en fiasko, fordi jeg lige kom til at vælge noget andet, end det jeg lige var mest bange for, det har jeg stadigvæk svært ved helt at finde ud af." - Kvinde

Hovedparten af autistiske mennesker har udfordringer med spisning og / eller har en anderledes spisning. De fleste heldigvis uden at udvikle en spiseforstyrrelse. I behandlingen af spiseforstyrrelser er det vigtigt at forholde sig til, at målet ikke nødvendigvis bør være en "almindelig spisning", som vi kender det fra de fleste ikke-autistiske mennesker. Der bør, som tidligere beskrevet, blive arbejdet på at opnå den enkeltes persons - ikke-spiseforstyrrede - ønskede normal. For nogle kan det være gavnligt at adskille de forskellige spisevaner ift., om det er en spiseforstyrret vane, eller om det er autistisk. På den måde kan man både identificere uhensigtsmæssige, spiseforstyrrede vaner og ønsker - som bør være et advarselsflag for den enkelte - og de autistiske vaner eller ønsker, som man kan arbejde med at acceptere og skabe plads til.

En af de kvinder, som er kommet sig fra spiseforstyrrelsen, beskriver hvordan hun stadig følger principperne i den kostplan, hun fik, da hun var syg, men at hun er mere fleksibel, laver den selvstændigt og ikke længere behøver at skrive den ned. Hun har dog stadig brug for at følge planen og kom på et tidspunkt i tvivl om, hvorvidt hun så egentlig stadig havde en spiseforstyrrelse:

"Det giver mig totalt meget ro at vide, at jeg har den her plan. Nogle gange har jeg været bange for, altså jeg kan fx ikke spise et æble udover planen, eller det kan jeg godt, men det har jeg det ikke godt med, altså jeg er virkelig dårlig til at spise udover min plan, så skal jeg i hvert fald skifte noget ud. Så jeg var rigtig bange for,

om jeg gik og løj lidt over for mine forældre – at de troede, jeg var længere end jeg var, fordi jeg tænkte, at det måske var noget spiseforstyrret. Så jeg havde faktisk rigtig dårlig samvittighed i en længere periode, indtil jeg til sidst fik sagt til min mor, at jeg var bange for, at hun ikke vidste, hvor striks jeg stadig var med de her planer og i hvert fald med min spisning, så sagde hun bare til mig: 'Det er faktisk helt okay, det kan også have noget at gøre med din autisme'. Det var bare en kæmpe lettelse – okay, jeg behøver ikke have en spiseforstyrrelse, fordi jeg godt kan lide at spise lidt regelmæssigt.” – Kvinde

Hun beskriver videre, at det måske i den akutte fase af behandlingen kan være svært at tage mange hensyn til en autistisk spisning, men at det er rigtig vigtigt, at der hurtigst muligt i behandlingen tages højde for det.

Særligt sammenblandet mad går igen som udfordrende for autistiske mennesker. En af interviewdeltagerne kalder det ”autist-tortur-mad” og beskriver hvordan det, for hende, føles at spise sammenblandet mad eller mad, som hun ikke kan lide:

”Jamen der var på [psykiatrisk afdeling, red.], der havde jeg en gang, hvor vi skulle spise noget blande-sammen-mad, og jeg kunne ikke. Jeg endte med at forlade bordet grædende, for jeg kunne ikke. Jeg kunne ikke have det i min mund, jeg synes det så vederstyggeligt ud allerede da jeg kiggede på det. Det har sådan... Jeg kan ikke finde ud af at spise mad, som jeg ikke kan lide, eller som jeg ikke engang kan holde ud at kigge på. Altså så nægter jeg bare, så bliver jeg meget sådan standhaftig. [...] Jeg kan genkalde mig smag og følelse fra ting, jeg ikke har spist i 10 år, og jeg synes stadigvæk, at det er lige klamt. Så det er faktisk sådan næsten overgreb på mig selv.” – Kvinde

”Nogle ting kan jeg faktisk godt lide, men jeg kan ikke spise dem, fordi de giver mig en anderledes smagsoplevelse inde i munden, og så er jeg nødt til at spytte det ud igen. Og så kan det godt være svært, hvis man sidder med en kostplan, og der kommer et eller andet, man bare ikke kan få ind i munden. Der har været mange delte meninger [hos fagpersonerne], fordi 'jamen det er bare din spiseforstyrrelse', nej! det er det ikke. For det er ikke fordi, jeg ikke vil spise det, jeg kan bare ikke. Jeg kan ikke få det ind i munden.” – Kvinde

Foruden selve maden, der serveres, kan der også ift. andre dele af spisesituationen være et andet ”normal” at tage hensyn til. Som beskrevet vil man i behandlingen ofte arbejde mod at kunne spise i forskellige situationer, fx på restauranter eller bare det at spise sammen med andre. Det kan stadig være fint

at øve for autistiske mennesker, men grundlaget og målet bør være anderledes og individuelt tilpasset. En fagperson udtaler:

”Hvis du er meget præget af din autisme, så er det sådan set ikke et positivt tilvalg at kunne gå på forskellige cafeer og spise forskelligt, det handler jo ikke om spiseforstyrrelsen, det handler om, at du skal sidde på samme sted, at du skal kende menukortet, og du skal vide hvordan det smager. Det er vigtigt at tage med ind i den normaliseringsperiode, at man ved, hvad der er hvad.” – Sygeplejerske

Konkluderende betragtninger ift. behandling og indsats

Vi har i dette kapitel beskrevet faktorer der hhv. hæmmer og fremmer recovery ift. spiseforstyrrelse hos autistiske kvinder.

Vi har fundet fire temaer, som hæmmer recovery:

- Når behandlingen og / eller den sociale indsats ikke tager udgangspunkt i autismen og samtidig har 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

Og tilsvarende fire temaer der fremmer recovery – temaer der skal hvile på det grundlæggende forhold, at der bør tages udgangspunkt i autisme og være en viden om spiseforstyrrelser:

- Autonomi-understøttende indsats og – om muligt - lidt større tålmodighed
- Indgå rimelige, konkrete aftaler og overvej at forhandle
- Psykoedukation
- Når anderledes / autismevenlig spisning er ok

Der er ingen tvivl om, at det er en kompleks opgave, som stiller krav til de fagprofessionelles kompetencer. Da det - trods alt - er en forholdsvis lille målgruppe, kan det være svært at opbygge tilbud med disse kompetencer fordelt i hele landet. I nogle tilfælde vil det derfor være særligt vigtigt, at have kompetencer til at samarbejde på tværs af specialer for at lykkes med behandlingen og den sociale indsats.

Kilder

Braun, Virginia & Clarke, Victoria (2006) *Using thematic analysis in psychology* Qualitative Research in Psychology 3(2):77-101

Bury, AM; Jellett, R; Spoor, JR; Hedley, D. (2020) *"It defines who I am" og "It's something I have: What language do [autistic] Australian adults [on the autism spectrum] prefer?"* J Autism Dev Disord.

Dworzynski, Katharina; Ronald, Angelica; Bolton, Patrick; Happé, Francesca (2012) *How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorder?* Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 51(8):788-97

Gernsbacher, M. (2017) *Editorial Perspective: The use of person-first language in scholarly writing may accentuate stigma* J Child Psychol Psychiatr 58(7):859-861

Gillberg, Christopher (1983) *Are Autism and anorexia nervosa related?* British Journal of Psychiatry, 142(4), 428

Gillberg, Christopher (1985) *Autism and anorexia nervosa: Related conditions?* Nordisk Psykiatrisk Tidsskrift 39(4):307-312

Kenny, L.; Hattersley, C.; Molins, B; Buckley, C; Povey, C.; Pellicano, E. (2020) *Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community* Autism 20(4):442-462

Frazier, Thomas; Georgiades, Stelios; Bishop, Somer; Hardan, Antonio (2014) *Behavioral and Cognitive Characteristics of Females and Males With Autism in the Simons Simplex Collection* Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 53(3):329-340

Hull, Laura; Petrides, K. V.; Mandy, William (2020) *Female Autism Phenotype and Camouflaging: a Narrative Review* Journal of Autism and Developmental Disorders 7:306-317

McDonnell, Christina; DeLucia, Elizabeth; Hayden, Elizabeth; Penner, Melanie; Curcin, Kristina; Anagnostou, Evdokia; Nicolson, Rob; Kelley, Elizabeth, Georgiades, Stelios; Liu, Xudong; Stevenson, Ryan (2021) *Sex Differences in Age of Diagnosis and First Concern among Children with Autism Spectrum Disorder*

Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 50(5):645-655

Taboas, A; Doepke, K. & Zimmerman, C. (2022) *Short report: Preferences for identity-first versus person-first language in stakeholders* Autism (published oct. 13., 2022)

Zhang, R.; Birgegård, A.; Fundin, B.; Landén, M.; Thornton, L.; Bulik, C.; Dinkler, L. (2022) *Association of autism diagnosis and polygenic scores with eating disorder severity* European Eating Disorders Review, Vol 30, Issue 5, 437-441