Vingefang

Vingefang – luft til den indre styrke

Når et ungt menneske med autismespektrumforstyrrelse (ASF) rammes af en spiseforstyrrelse, kan det være særdeles hårdt og voldsomt at være i - både for det unge menneske og for de pårørende omkring ham eller hende. Denne lille folder er skrevet i et forsøg på at give forældre, pårørende og behandlere indsigt i kompleksiteten i et sådant forløb. Den er også skrevet for at give håb.

Antallet af unge med spiseforstyrrelser er stigende[1]. Samtidig vokser en gruppe frem, som ikke får tilstrækkeligt udbytte af den traditionelle behandling. For nogle ses bedringen kun meget langsomt, hos nogen udebliver den helt. Hos nogle forværres spiseforstyrrelsen endda, på trods af at det unge menneske får højt specialiseret behandling og støtte. Mange af disse forløb er præget af konflikter og misforståelser, som hverken de unge eller deres omgivelser forstår.

For en stor del af disse unge viser det sig senere, at der ligger en uopdaget neurodivergens bag – ofte i form af ASF eller ADHD/ADD. Men også unge med en velkendt og tidligere diagnosticeret ASF kan udvikle en spiseforstyrrelse. Selv med stor opmærksomhed og støtte kan det ske – fordi kravene og belastningerne i ungdomslivet stadig kan blive for overvældende.

Denne tekst har særligt fokus på ASF, men da ASF og ADHD/ADD har mange fællestræk og ofte overlapper hinanden, vil mange af tilgange og pointer også kunne bruges i arbejdet med unge med ADHD/ADD.
Vi har samlet viden og erfaringer om unge med ASF og spiseforstyrrelser, som vi gerne vil præsentere på en overskuelig og lettilgængelig måde på de næste sider. Vi håber, at materialet kan være en hjælp for jer, der er tæt på de unge.

Først og fremmest: Hvad betyder neurodivergens

Neurodivergens er en fællesbetegnelse for hjerner, der fungerer anderledes end det, man kalder neurotypisk. Det dækker over neurologiske variationer som ASF (autismespektrumforstyrrelse) og ADHD/ADD. Det er vigtigt at understrege at neurodivergens er ikke en sygdom. Det er en anden måde at opleve, sanse og forstå verden på.

Vi har i denne tekst primært fokus på ASF, som er den officielle diagnosebetegnelse i Danmark. ASF bliver stadig ofte kaldt autisme og omfatter det man tidligere har betegnet som infantil autisme, atypisk autisme og Aspergers syndrom. Terminologien har ændret sig over tid.

Mennesker med neurodivergens har øget risiko for at udvikle spiseforstyrrelser, særligt anoreksi. Nyere forskning viser, at op mod en tredjedel af dem, der er i behandling for anoreksi, også opfylder kriterierne for ASF[2].

I længere og mere komplekse forløb formodes sammenfaldet at være højere. Det er dog kun en formodning, da der mangler præcise data – blandt andet fordi statistikkerne ikke opfanger alle diagnosticerede tilfælde. Desuden er der underrapportering i statistikkerne da særligt piger og kvinder med ASF ofte overses. Den mere subtile "feminine" autisme – og kombinationen af ASF og ADHD (AuDHD) - er først i de senere år blevet bedre genkendt og forstået.

Et råb om hjælp – og hvordan vi skal lære at lytte efter det rigtige

Målet med behandlingen af spiseforstyrrelser er altid overordnet at den unge opnår både fysisk og psykisk trivsel og får mod på at leve videre i sit ungdomsliv. For at det kan lykkes, er det afgørende tidligt i forløbet at adressere de grundlæggende udfordringer – som for mange i denne gruppe handler om en (uopdaget) ASF-diagnose og den overbelastning, den medfører.

En væsentlig udfordring i behandlingen er, at ASF kommer til udtryk meget forskelligt fra person til person – både i symptomer, behov og reaktioner på støtte. Nogle bliver let overstimuleret af lyde og sanseindtryk. Andre kæmper med sociale situationer eller har brug for faste rutiner. Og igen andre føler sig fastlåst af krav og regler, de ikke selv har valgt. Det er derfor afgørende at forstå den unges unikke måde at sanse, tænke og reagere på – og tilpasse støtten derefter. Det, der hjælper én ung, kan virke overvældende eller skadeligt for en anden.

Mange unge får først deres ASF-diagnose i teenageårene – og ofte er tegnene blevet overset eller fejlfortolket gennem barndommen. For nogle forældre falder brikkerne først på plads, når kendetegnene bliver tydeligt listet op. For andre kan det være svært at genkende deres barn i beskrivelserne. Det kan skyldes, at den unge gennem mange år har udviklet strategier og mønstre for at passe ind og klare sig – på trods af en daglig indre kamp.

Nogle af kendetegnene hos unge med ASF

Herunder nogle af de tegn der ofte ses hos unge med en ASF. Særligt for dem, der først får diagnosen i teenageårene, kan tegnene være mere subtile eller afvige fra de klassiske forestillinger om autisme.

- Social udmattelse og behov for alenetid – Mange virker sociale udadtil, men bliver i virkeligheden hurtigt udmattede. De bruger meget energi på at læse de sociale regler og kan føle sig lidt bag de andre. Derfor er de meget på overarbejde i sociale situationer.
- Vanskeligheder i relationer – Det kan være svært at aflæse sociale spilleregler, ironi, kropssprog og gruppedynamik – også selvom det ikke altid ses udefra.
- Maskering – Mange unge med ASF forsøger – ofte ubevidst – at efterligne andres adfærd for at passe ind. Denne maskering kan skjule de reelle udfordringer, men fører ofte til stress, udmattelse og identitetsforvirring.
- Intense interesser – En særlig interesse kan give både glæde, fokus og indre ro, men også gøre det sværere at finde fællesskab med jævnaldrende hvis interessen ikke deles.
- Sensorisk følsomhed – Hverdagens lyde, lys, berøringer eller lugte kan virke overvældende og skabe stor indre uro.
- Udfordringer med følelser og stress – Følelser mærkes ofte enten meget svagt eller meget voldsomt, og selv små forandringer eller krav kan trigge store reaktioner.

Når en ung får stillet en diagnose inden for neurodivergens, kan det sætte gang i følelserne – både hos den unge selv og i familien. Nogle unge oplever lettelse ved endelig at få en forklaring på, hvorfor livet har føltes så svært og anderledes. Andre reagerer med modstand, skam eller forvirring – måske fordi de har svært ved at spejle sig i diagnosen eller i de stereotype forestillinger, samfundet kan have om den.

For forældre kan især en sen udredning komme som en overraskelse. Mange har gennem årene tolket barnets adfærd som særlige træk ved personligheden – som følsomhed, generthed eller stædighed. Først i bagklogskabens lys ser de, hvordan de har forsøgt at kompensere og tilpasse omgivelserne, uden selv eller andre har forstået det fulde billede.

Nogle forældre har i årevis kæmpet for at få den rette hjælp til deres barn – men er blevet mødt med mistolkning eller modstand i systemet. Barnets evne til at maskere sine udfordringer i skolen og blandt andre voksne har ofte skjult, hvor stort behovet for støtte egentlig har været. Fordi sammenbruddene og tegnene kun har vist sig derhjemme, er bekymringerne i mange tilfælde blevet afvist som overreaktioner. Familien står nu med en ny virkelighed og skal finde mening i den – og finde ud af, hvad diagnosen betyder for deres barn, deres rolle som forældre, og hvordan de bedst kan støtte den unge fremadrettet.

"Spiseforstyrrelsen får verden til at hænge sammen"

For de nærmeste kan ovenstående sætning være svær at forstå. Ikke desto mindre er det sådan, det er.

Ofte har den unge gennem det meste af livet forsøgt at bede om hjælp på sin egen måde. I forsøget på at støtte har forældre og andre tæt på måske presset den unge til at blive i skole, deltage i sociale aktiviteter og "holde fast". Over tid er den unges grænser blevet overskredet igen og igen – ofte uden at nogen har opdaget det. Til sidst siger kroppen og sindet fra, og det hele kollapser. Her træder spiseforstyrrelsen ind som en løsning.

Der er også unge, hvor ASF har været tydeligt og velkendt i mange år – og hvor omgivelserne har gjort sig umage med at støtte og tilpasse. Alligevel kan en spiseforstyrrelse opstå. Selv med den bedste indsats sker det. For det handler ikke kun om ydre pres, men også om et indre behov for at finde ro, rytme og mening i en verden, der føles kaotisk. Og netop overgangen til teenageårene kan være særlig svær og sårbar for unge med ASF, hvor velkendte strukturer forsvinder og kravene stiger.

For den unge kan spiseforstyrrelsen give følelsen af formål – også selvom det udefra virker uforståeligt. Hvor ungdomslivet før føltes kaotisk og overvældende, tilbyder spiseforstyrrelsen struktur og overskuelighed. Med faste regler og daglige mål opstår der pludselig det overblik og den kontrol, som ellers har manglet. At have en livstruende sygdom betyder desuden, at man bliver lyttet til – og får lov til at blive hjemme i trygge rammer og slippe for det sociale pres. Spiseforstyrrelsen bliver ubevidst et effektivt redskab til at sætte verden på pause. Desværre er den også farlig – og potentielt dødelig. Derfor er det afgørende hurtigt at forstå, hvad den unge forsøger at fortælle. Og hvorfor verden ikke længere hang sammen. Både for behandlerne, de pårørende – og for den unge selv.

En spiseforstyrrelse kan - midlertidigt - opleves som en hjælp, fordi den kan:

- Skærme den unge mod et overvældende socialt liv som tidligere måske ikke virkede problematisk, men som i teenageårene føles langt mere krævende.
- Give en pause fra skolen - også selv om den unge måske ikke har givet udtryk for det som et problem tidligere.
- Blive et bindeled i overgangen fra barn til voksen - puberteten kan være voldsom.
- Være en måde at regulere følelser på - fordi kontrol med mad og krop kan virke mere håndgribeligt og sort/hvidt end indre følelsesliv.
- Give ro til en hjerne, der mangler rammer og mening og som har svært ved at finde hvile i en kompleks og foranderlig verden.
- Sikre ekstra omsorg og opmærksomhed. Ikke alle med neurodivergens er klar til den selvstændighed der ligger i at blive teenager i samme tempo som ens jævnaldrende er.
- Pausere drømme og ambitioner, som tidligere har virket meningsfulde, men nu føles uoverskuelige og presfyldte.

En spiseforstyrrelse opstår altid af en grund – ofte i kølvandet på en svær oplevelse som skilsmisse, mobning eller en eksistentiel krise. Den unge har brug for hjælp til at finde tilbage til noget genkendeligt og trygt. Men når det drejer sig om et ungt menneske med neurodivergens, er der ofte langt flere og mere komplekse faktorer i spil. Overbelastningen op til spiseforstyrrelsen har typisk været langvarig og slidsom – og den udløsende krise kan lige så vel være indre som ydre. Måske har ingen omkring den unge set, hvor svært det var. Måske er det derfor, der er brug for mere tid og større forståelse. For hvor en spiseforstyrrelse kan behandles slippe sit tag, er ASF et livsvilkår. Det kræver langsigtet forståelse, støtte og justeringer, som tager højde for netop det.

Spiseforstyrrelse uden komorbiditet

- Ofte styret af idealer om krop, vægt og selvbillede
- Bliver aldrig tilfreds – der skal altid spises lidt mindre, vejes lidt mindre.
- Mange unge oplever en dominerende, kritisk stemme der taler ned til dem.
- Næres af konflikter – hvis den unge og forældrene bliver uvenner, vinder spiseforstyrrelsen terræn.
- Påstår at være løsningen på alt det svære, men forværrer det.
- Står i vejen for ungdomslivet og opleves som en fjende, når den unge begynder at ville noget andet.
- Vægt og mad bliver centrum – alt andet falder i baggrunden.

Spiseforstyrrelse med neurodivergens

- Ofte en strategi for at håndtere livet - hjælper med at regulere følelser, overbelastning og indre kaos.
- Er ikke nødvendigvis en “stemme”, men et fast regelsæt, der skaber tryghed.
- Giver struktur i en verden, der ellers føles uforudsigelig og svær at aflæse.
- Bliver en strategi for at undgå sammenbrud – en slags overlevelsesmekanisme.
- Kan give et formål og en følelse af mestring i hverdagen.
- Kan hjælpe den unge til at udtrykke behov, som ellers er svære at sætte ord på.
- Kan afvige fra de klassiske anorektiske mønstre – fx er der ikke nødvendigvis kroppen der er i fokus.

Når den traditionelle behandling ikke virker

I traditionel behandling af anoreksi sættes der ofte hurtigt ind med vægtfokus for at afværge en livstruende tilstand – og det giver god mening. Vægtøgning, kostplaner og fællesspisning er centrale elementer i at genoprette den fysiske sundhed og skabe en tydelig behandlingsstrategi.

Umiddelbart kunne man tro, at netop denne struktur ville fungere godt for unge med ASF, som ofte trives med rammer og forudsigelighed. Men for at struktur skal være gavnligt for en ung med ASF, skal den opleves som meningsfuld og forståelig – og tage udgangspunkt i den unges egen måde at tænke, føle og navigere i verden på. Når strukturen i stedet oplevesom rigide krav udefra – uden forklaring, fleksibilitet eller medinddragelse – føles den ikke støttende, men kontrollerende. Og hvis behandlingen ensidigt fokuserer på vægt og symptomer, risikerer den unge at føle sig overset og misforstået og holdt fast i noget, der ikke giver mening.

I traditionel behandling anskues spiseforstyrrelsen ofte som noget, der har "overtaget" et ellers velfungerende liv – og målet bliver at hjælpe den unge tilbage til dette liv. For neurodivergente unge kan det være problematisk, fordi det tidligere liv måske aldrig føltes rigtigt. Elementer som fællesspisning og social eksponering kan i stedet opleves som grænseoverskridende frem for heling. Konsekvensen kan blive, at selve behandlingen bliver en ny kilde til stress. Den unge føler sig fanget i et system, hvor hjælpen utilsigtet kommer til at forstærke følelsen af afmagt, forkerthed og skam – præcis det, der i første omgang banede vejen for spiseforstyrrelsen.

Nervesystemet skal have ro

For unge med både spiseforstyrrelse og neurodivergens kan for meget pres gøre det hele værre. Mange er ikke kun præget af diagnoser og symptomer – men af langvarig overbelastning. Deres system har måske været i alarmberedskab i årevis, for nogle endda uden at omgivelserne har opdaget det.

Når man er så overbelastet, reagerer kroppen og hjernen med at lukke ned. Der er brug for ro, tryghed og forudsigelighed, før der kan opstå overskud og åbenhed for forandring.

Det kan vække tvivl hos nogle, når vi udfordrer de traditionelle rammer for behandling af spiseforstyrrelser. Og ja – det kan udefra ligne, at man "føjer" den unge. Men vi gør det, fordi det virker. Målet er altid hurtigst muligt at få den unge ud af spiseforstyrrelsen og vores erfaring siger os at det bedst lykkes ved at tage hensyn til den unges samlede situation, så vejen føles mulig at gå for den unge. Men det kræver man giver nervesystemet en reel chance for at falde til ro og først da bliver der plads til fleksibilitet, handlekraft – og motivation for forandring.

For at kunne støtte bedst muligt, skal vi altså kende den enkeltes unikke profil: styrker, sårbarheder, behov – og måden, den unge beder om hjælp på. Det kræver specialiseret viden både indenfor spiseforstyrrelse og neurodivergens. Og ikke mindst: det kræver tid.

Men hvad så nu? “Mit barn er i livsfare”

Lad os være helt tydelige - der er ingen tvivl: Anoreksi er en livstruende tilstand. Tiden er ofte knap, og det er afgørende, at den unge hurtigt tager på i vægt. Det er sjældent en let proces – uanset om man har ASF eller ej.

Et fokus på mad, vægt og spiseforstyrrelsens symptomer er nødvendigt for at sikre overlevelse og mindske risikoen for langvarige eller uoprettelige fysiske skader. Men det må aldrig stå alene. Allerede i den akutte fase er det vigtigt samtidig at rette blikket mod den unges liv – og det, vedkommende har brug for, for at kunne leve det. Selv små justeringer i tilgangen kan gøre den livreddende behandling mere tålelig og styrke tilliden mellem den unge og behandlingssystemet.
Det handler om at møde den unge med forståelse – også når fokus er på vægt og fysisk stabilisering.

Hvis vi alene fokuserer på at få vægten op og derefter forventer, at den unge vender tilbage til det samme liv, der tidligere var ubærligt, risikerer vi, at spiseforstyrrelsen fremstår som det tryggeste sted at være. Og så giver det – set fra den unges perspektiv – mere mening at holde fast i den. Eller vende tilbage.

Gode råd til behandlingen af unge med spiseforstyrrelse og ASF

At det netop er en spiseforstyrrelse, der bliver den unges måde at udtrykke sig på, er ofte tilfældigt – og ikke det centrale. Det vigtigste er at hjælpe den unge til at blive robust nok til at turde leve videre. Det kræver først og fremmest en dyb forståelse for, hvordan den unge oplever verden – og hvad det vil sige at have en neurodivergent hjerne.

Hvis der er tegn på ASF, bør autismespecifik støtte og psykoedukation iværksættes så tidligt som muligt – også inden en eventuel diagnose er stillet. Det samme gælder ved mistanke om ADHD eller ADD: Tilgangen og strategierne bør tilpasses den unges behov, uanset om der endnu er stillet en formel diagnose, og uanset om medicinsk behandling er igangsat.

Nedenfor finder du nogle generelle råd. De er tænkt som inspiration – og skal ses som et udgangspunkt for at finde netop de strategier og tilgange, der passer til den enkelte unge. Det varierer meget, hvad der virker, alt efter hvor den unge er i sin selverkendelse og i sit forløb.



Lidt erfaringer og råd

Tilpas miljø og tilgang tidligt - også uden diagnose ◉ Start en autismevenlig tilgang allerede ved mistanke. Tydelig struktur, visuelle skemaer og forudsigelighed kan gøre en stor forskel tidligt.

Vælg dine kampe ◉ Lad ikke alt blive en konflikt. Fx. er det ok at spise samme ret i flere dage, endda uger og måneder. Oftere vil vægtøgning kræve større tålmodighed for denne gruppe unge.

Tag sansebehov alvorligt ◉ Undersøg hvad der overstimulerer – fx mad, lyd, lys eller tøj - og tilpas omgivelserne. Brug dimseting, noise-cancelling høretelefoner eller andet, den unge finder ro ved. Små ændringer i miljøet kan have stor effekt, som feks hvilken plads den unge sidder ved om bordet, belysningen eller om fjernsynet kører i baggrunden.

Brug visuelle aftaler ◉ Dagsplaner, checklister og sms'er kan skabe klarhed. Vær konkret og tilpas indholdet til alderen.

Overvej liste med safefoods ◉ Udarbejd en liste med madvarer som den unge er tryg ved og som er til rådighed på svære dage. Husk at konflikter omkring mad ikke altid handler om spiseforstyrrelsen for den unge - nogle gange er det ASF der reagerer.

Skab ro og pauser ◉ Sørg for, at den unge kan trække sig og lade op i løbet af dagen. Tydelige tidsrammer hjælper – og hvis det ikke er muligt, kan en besked 15 minutter før en aktivitet mindske stress og øge forudsigelighed.

Giv den unge tid til at svare ◉ Svar kan tage timer eller dage. Følg op roligt og uden pres.

Tænk årsag - ikke bare symptom ◉ Er det ASF, spiseforstyrrelse eller overbelastning? Vurder, hvad der er i spil. Fx kan et skift i mælkens mærke virke som en ubetydelig detalje, men være en stor stressfaktor for den unge med ASF

Støt familien ◉ Normaliser skyld, tvivl og udmattelse. Det er svært for alle i familien at være tæt på en med alvorlig sygdom.

Revurder behandling løbende ◉ Ved stilstand eller tilbagegang: Gør noget andet – og ikke bare mere af det, der ikke virker.

Kemi er altafgørende. Og kan ændre sig ◉ Accepter behov for behandler-skift. Det er ikke personligt (og det er okay, hvis det er)

Tilpas kommunikationsform ◉ Nogle foretrækker sms, billeder eller aktiviteter frem for samtale.

Forhandl frem for at insistere ◉ Tilbyd valgmuligheder i stedet for krav. Det giver en følelse af kontrol på den hensigtsmæssige måde.

Hold sproget enkelt og konkret ◉ Fx: "lægen kommer kl. 9.30. Jeg siger til 10 minutter før"

Skab struktur – med plads til undtagelser ◉ Faste rytmer skaber tryghed, men rigide rammer kan øge stress. Indbyg fleksibilitet - det øger robusthed og tilpasningsevne.

Udarbej behandlingsplaner, der tager højde for nedsat forestillingevne ◉ Vær opmærksom på, at unge med ASF ofte har svært ved at følge planer de ikke selv har defineret eller kan se meningen med. Inddrag så vidt muligt den unge i planlægningen eller giv dem mulighed for at komme med alternativer.

Justér behandlingsplaner løbende ◉ Reflekter løbende over, om planen virker. Små ændringer kan gøre stor forskel. Men husk samtidig tålmodigheden - fremgang måles ikke kun i mad og vægt, men også i trivsel og deltagelse.

Styrk følelsen af kontrol ◉ Lad så vidt muligt den unge vælge rækkefølge, opgaver eller selv skrive planen. Oplevet autonomi er afgørende. Giv plads til at afvise udefrakommende planer og erstatte med en personlig tilgang.

Overvej om gruppeforløb er det rigtige ◉ For nogle er grupper trygge – for andre overstimulerende. Tilpas efter behov.

Læg egne ambitioner væk ◉ Pas på med at ønske for meget for den unge. Det, der er ment som omsorg og håb, kan føles som (endnu) en mulighed for at dumpe eller fejle.

Mød modstand med nysgerrighed ◉ Et nej er sjældent trods – ofte udtryk for overbelastning eller usikkerhed.

Seks typiske ståsteder i et forløb med spiseforstyrrelse hos en ung med ASF

Et forløb med spiseforstyrrelse – særligt anoreksi – kan føles stillestående. Fordi udviklingen ofte går langsomt, kan det være svært at få øje på fremskridt. Forløbet er sjældent lige ud ad landevejen: Den unge bevæger sig måske to skridt frem og ét tilbage, og reaktioner kan virke uforudsigelige.

Derfor har vi udarbejdet et faseskema – ikke som en opskrift, men som et redskab til at forstå nogle af de typiske processer, mange unge bevæger sig igennem. Det kan hjælpe med at tilpasse støtten og behandlingen til netop det sted, den unge befinder sig.

Skemaet giver overblik over typiske reaktioner og behov i forskellige faser og kan fungere som støtte til at afstemme indsatsen undervejs. Når vi forstår, hvor den unge er, bliver det lettere at møde vedkommende dér – og støtte op om de skridt, der giver mening for netop den person.

Det er vigtigt at understrege, at processen sjældent er lineær. Mange bevæger sig frem og tilbage mellem ståsteder – eller springer nogle over. Man behøver ikke gennemgå alle ståstederne for at komme sig. Nogle unge oplever pludselig bedring og slipper spiseforstyrrelsen uden at have været igennem det hele.

Omvendt kan det også ske, at man vender tilbage til tidligere ståsteder – for eksempel hvis omgivelserne mister forståelsen, eller hvis støtten bliver for stram. Men fordi man kender vejen, kan fremdriften ofte ske hurtigere næste gang.

Den mørkeblå og den grønne cirkel symboliserer hhv spiseforstyrrelsen og den unges person. Som det ses er de tæt sammenflettet i ståsted 1 og spiseforstyrrelsen overskygger den unge massivt. Over tid og med den rette behandling bliver denne sammenfletning udfordret og begynder at løsne sig. Når den unge begynder at se spiseforstyrrelsen som noget ydre, der påvirker dem, snarere end som en del af deres identitet, øges muligheden for refleksion og forandring.

I slutningen af forløbet begynder den unge at tage afstand fra spiseforstyrrelsen. Det er ofte der at forældre oplever at de endelig "kommer på samme hold" med deres barn igen.



6 ståsteder

1

Ståsted 1: "Nej" – Afvisning og overlevelse

Beskrivelse:
Den unge benægter at der er et problem og oplever spiseforstyrrelsen som hjælpsom. Lav vægt og faste regler dæmper følelser og reducerer indre kaos.
Her afviser den unge ofte al snak om mad og vil ikke samarbejde om behandling. Den unge er distanceret og siger meget nej.

Fokus:
- Sikre overlevelse.
- Afdække neuroprofil og tilpasse tilgang.
- Skabe tryghed og relation .
- Skabe tillid uden pres.
- Give håb.
- Lavt tempo og høj forudsigelighed.
- Forklare den unge hvad der sker og at det nok skal blive bedre.
- Kortlæg netværkets viden og tilgang.
- Spiseforstyrrelsen behøver som sådan ikke være i fokus endnu, da det er svært at finde fælles fodslag mod spiseforstyrrelsen.

2

Ståsted 2: Modstand, "jeg gør det kun fordi jeg skal", med små glimt af håb

Beskrivelse:
Den unge åbner sig forsigtigt for tanken om mulighed for forandring og får måske en fornemmelse af, at noget andet er muligt. At føle sig forstået og tryg er altafgørende for denne proces og giver mulighed for at der kan spire et lille håb i den unge. Den unge deltager i behandling, men modvilligt. Autistiske træk som rigiditet og behov for kontrol forstærker modstanden.

Fokus:
- Forklare spiseforstyrrelsen som reaktion på overbelastning på grund af manglende ASF-støtte – det er ikke den unge, der er forkert og spiseforstyrrelsen er blevet en måde at få hjælp på.
- Fastholde arbejdet med autismeforståelse og tryghed.
- Undgå konfrontationer – fokuser på alliance og respekt.

3

Ståsted 3: Ambivalens. "Måske har de lidt ret, men jeg er stadig ikke klar"

Beskrivelse:
Den unge begynder at overveje forandring, men ændringer sker endnu ikke aktivt. De kan opleve at spiseforstyrrelsen både hjælper og skader dem. Indre dialog og tvivl præger fasen.

Fokus:
- Psykoedukation om spiseforstyrrelse og autisme forstørres, uden at presse til forandring.
- Kom med forslag og giv tid.
- Giv eksempler på hvad andre har gjort som inspiration.
- Lyt og støt. Tal om fordele og ulemper ved Spiseforstyrrelsen.
- Anerkend tempoet og den indre proces.
- Hav fokus på følelsesregulering og kommunikation.

4

Ståsted 4: Begyndende erkendelse og tillid

Beskrivelse:
Den unge begynder selv at tage små skridt – fx spise uden støtte, variere kosten eller ændre på daglige rutiner. Den unge begynder at forstå, at spiseforstyrrelsen er et problem og erkender, at vanskeligheder skal håndteres på anden måde.

Fokus:
- Gå langsomt frem – undgå stadig at presse.
- Ændr tonen fra hvis til når.
- Byg videre på den unges egne forslag og initiativer.
- Vær konkret i autismeforståelse og hjælp med strategier og forståelse.

5

Ståsted 5: Indre motivation – "Jeg vil gerne have det bedre, men det er svært"

Beskrivelse:
Den unge viser vedvarende fremskridt og begynder at deltage mere aktivt i livet. Spiseforstyrrelsen fylder dog stadig og bruges fortsat til følelsesregulering, men slipper langsomt taget i den unge. Der er typisk dage med fremgang efterfulgt af dage med tilbagefald eller sårbare perioder.

Fokus:
- Fasthold struktur og støtte.
- Brug konflikter og tilbagefald som læringsmuligheder.
- Fokusér på følelsesregulering og selvforståelse.
- Sørg for at den unge føler sig lyttet til uden Spiseforstyrrelsen.
- Styrk evnen til at mærke grænser og behov.
- Støt den unge i at klare forandringer uden overbelastning.

6

Ståsted 6: Videre i livet

Beskrivelse:
Den unge er i aktiv recovery. Spiseforstyrrelsen fylder minimalt, og fokus er nu på livsmestring.

Fokus:
- At finde en ny og bedre måde at være i verden på.
- Aktivt at træne den unge i at sige nej samt anden støtte til livsmestring.
- Evaluér struktur og støtte, hjælp med meningsfuld hverdag.

Hvis udviklingen stagnerer eller der er tegn på tilbagefald, skyldes det ofte manglende forståelse for neuroprofilen – enten hos den unge eller i omgivelserne. Vurder om støtte, forståelse eller omgivelser skal justeres.

Tilbagefald er ikke fiasko – det er en del af vejen

Forskning viser, at unge med ASF og ADHD ofte har længere sygdomsforløb, dårligere behandlingsudbytte og hyppigere tilbagefald, når deres særlige behov ikke mødes med tilpasset støtte[3]. Klassiske behandlingsmodeller passer sjældent godt til hjerner, der bearbejder verden anderledes – og netop derfor er det ekstra vigtigt at kende tegnene og handle i tide.

Vejen mod bedring er sjældent lige. Den snor sig, og det er helt naturligt at snuble, vakle eller have brug for pauser undervejs. For unge med ASF kan krav om forandring, uforudsigelighed og følelsesmæssigt pres opleves særligt intenst – og selv efter længere fremgang kan gamle mønstre pludselig trigges.

Men ikke alle tilbagefald er ens. Jo bedre vi som pårørende eller behandlere bliver til at skelne mellem graden og typen af tilbagefald – og give støtte derefter – desto større er chancen for, at en lille snublen ikke udvikler sig til et reelt sammenbrud.

Beskrivelse og forslag til støtte

Snublen ◉ Et kortvarigt tab af fodfæste

Den unge handler i et øjeblik ud fra gamle mønstre – for eksempel ved at springe et måltid over, blive vred, gå en ekstra runde eller isolere sig mere end vanligt – men bevarer en grundlæggende kontakt til behandlingen og ønsket om bedring.

Sådan kan du støtte:

- Reager roligt og kend timingen - man kan godt bare have en elendig dag hvor man har brug for at være vred eller ked eller opgivende. Afvent en åbning.
- Afhængigt af den unge, kan du måske spørge ind til hvad der blev svært og hvordan du eller I kan hjælpe bedre næste gang.
- Mind den unge om, at han eller hun har ret til et liv uden en spiseforstyrrelse.
- Hjælp den unge med at finde mening i reaktionen – ikke skyld og skam.
- Hjælp den unge med at huske hvad der kæmpes for. Måske endda konkret (feks. “husk at vi gør det fordi du så gerne vil kunne komme med til ridning igen”).

Et reelt skred ◉ Noget begynder at glide i den forkerte retning

Der ses en mere vedvarende forværring i adfærd eller tanker, og den unge begynder at trække sig fra samarbejdet, men der er stadig kontakt og mulighed for dialog.

Sådan kan du støtte:

- Tag det alvorligt, men uden at overtage eller overreagere.
- Øg tilpasset struktur og forudsigelighed – ofte er kaos i omgivelserne en del af årsagen.
- Vær nysgerrig på om der er noget særligt i hverdagen der har skubbet til den unge (også evt noget på sociale medier eller blandt venner).
- Undersøg, om der er noget i hverdagen eller behandlingsrammen, der føles uoverskueligt.

Sammenbrud ◉ Kontrollen mistes helt

Den unge mister fodfæste og orientering – måske nægtes al hjælp, der ses massiv vægt- eller funktionsnedgang, og spiseforstyrrelsen overtager fuldstændigt.

Sådan kan du støtte:

- Det kræver akut handling – og ofte en gentænkning af behandlingsrammen.
- Prioritér tryghed, trøst og nærvær – frem for konfrontation.
- Gentag det, der var virksomt tidligere. Genindfør stressnedsættende faciliteter. Det gamle fundament kan genopbygges.
- Skru helt ned for krav og op for sanseregulering og struktur.



Husk, at et tilbagefald ikke betyder, at noget er ødelagt. Det betyder, at den unge har brug for støtte lige nu. Målet er ikke at undgå alle tilbagefald, men at hjælpe den unge med at forstå dem, lære af dem – og rejse sig igen. Husk den unge og jer selv på, at nu kender i vejen, i har betrådt den før, så i finder den igen.

Jo tidligere vi ser den unge tøve og snuble og jo hurtigere vi støtter med ro og forståelse, desto større er chancen for, at det stopper der. På sigt er målet. at den unge selv kan mærke efter og endda forudse perioder eller episoder, der kan medføre snublen og derfor af sig selv igangsætte de strategier og den hjælp der skal til, for at det ikke kommer dertil. Det kan være brugbart at skrive det ned løbende så I kan huske, hvad der virkede til næste gang.

Der er håb

Til sidst. Der findes ingen enkel løsning. Der er ingen garanti for udfaldet. Men lige nu står du overfor et kompetent ungt menneske, der har sagt fra over for en verden, som har været for meget – og som ikke længere vil have sine grænser overskredet. Det kræver både styrke og mod. Det er ikke et fravalg af livet, men et opråb om, at noget må være anderledes. Et ønske om hjælp og et ønske om et mere tåleligt liv.

Husk, at alt ikke behøver ændres på én gang. Selv små justeringer kan få stor betydning. Læs løbende rådene igennem – og vælg én indsats ad gangen. Måske får du som forælder eller behandler øje på noget, der passer bedre til jeres situation. Så prøv det. Måske rykker den unge sig på parametre du ikke umiddelbart lægger mærke til. Opgaven er at vise, at forandring er mulig – at vi sammen kan skabe et solidt ståsted for den unge. Det gør vi ved at mindske overbelastning, skabe stabilitet, sikre viden om ASF og ADHD hos både den unge og netværket – og vigtigst af alt: Gennem handlinger og omsorg vise, at den unge ikke er forkert, men værdifuld, præcis som vedkommende er.



Denne folder er lavet ud fra samtaler mellem behandler Mette Skjærbæk og journalist Anne Martens i kærlig omsorg og respekt for alle de unge og deres familier, som kæmper med og mod en spiseforstyrrelse. For mere info se **www.vingefang.nu**

Referencer:

1. Kommunernes Landsforening (2023). Flere unge får spiseforstyrrelser: Antallet er fordoblet siden 2007. Momentum, nr. 6, 30. juni 2023. Artiklen bygger på udtræk fra Landspatientregisteret via Sundhedsdatastyrelsen og Danmarks Statistik, analyseret af Momentum
2. Autismeplatformen & Landsforeningen Autisme (2023), Autisme og spiseforstyrrelser – Viden, erfaringer og anbefalinger fra praksis samt Socialstyrelsen (social.dk), under “spiseforstyrrelse og autisme”.
3. Larsen & Laursen, speciale fra Aalborg Universitet, 2020 og Bager et al., The British Journal of Psychiatry, 2025