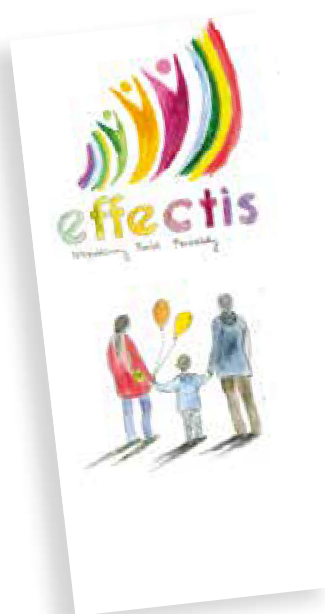


WSPÓŁCZESNE SPOJRZENIE NA TERAPIĘ KARMIENIA U DZIECI Z ASD I ARFID, Z UWZGLĘDNIENIEM ZNACZENIA AAC

W ostatnim czasie obserwuje się rosnące zainteresowanie zaburzeniami karmienia u dzieci, a w szczególności zjawiskiem ARFID, które często współwystępuje z zaburzeniem ze spektrum autyzmu (ASD). Dzieci z ASD mogą zmagać się z różnorodnymi problemami dotyczącymi jedzenia, od ograniczonego wyboru pokarmów po unikanie jedzenia ze względu na teksturę, zapach czy wygląd potraw. W kontekście tych wyzwań, rozwój skutecznych strategii terapeutycznych staje się kluczowy dla poprawy jakości życia zarówno dzieci, jak i ich rodzin. Rola komunikacji w terapii karmienia nie może być niedoceniana. Wprowadzenie systemów komunikacji wspomagającej AAC może znacząco wpłynąć na sposób, w jaki dzieci z ASD wyrażają swoje potrzeby i preferencje żywieniowe. AAC, jako narzędzie umożliwiające komunikację, może ułatwić zrozumienie potrzeb dziecka oraz stworzenie bardziej elastycznego podejścia do terapii karmienia.

Serdecznie zapraszam do lektury
Miroslaw Wiśniewski
oligofrenopedagog
dyrektor NPP Effectis
- specjalistycznej placówki dla dzieci z autyzmem



Krótkie wyjaśnienie - czym jest ARFID i jak go rozpoznać?

ARFID (Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder), czyli zaburzenie odżywiania polegające na ograniczaniu/unikaniu przyjmowania pokarmów. ARFID to rzeczywiste somatyczne lub/i sensoryczne zaburzenie, które wiąże się z poważnymi konsekwencjami. Symptomy mogą rozwinąć się zarówno u dzieci, jak i u dorosłych. Zespół ARFID ma krótką historię, stosunkowo niedawno został wyodrębniony jako jednostka nozologiczna. Jest to zaburzenie, które świat nieustannie poznaje. Odnosząc się do klasyfikacji DSM-V, ARFID możemy diagnozować, wtedy gdy dochodzi do:

* Zakłócenia jedzenia lub karmienia (np. brak zainteresowania jedzeniem, unikanie pokarmów ze względu na cechy sensoryczne) co powoduje:

* Znaczną utratę masy ciała
* Niedobory żywieniowe
* Żywnienie dojelitowe lub doustną suplementację (Pacjenci z ARFID zazwyczaj nie mają problemów z przyjmowaniem suplementów. Można zaobserwować niekiedy uzależnienie od suplementów diety).

* Znaczącą ingerencję w funkcjonowanie psychospołeczne

* Zakłócenia niewyjaśnionego przez brak dostępnej żywności lub sankcjami kulturowymi. (Precyzując, niejedzenie u tych osób nie wynika z ubóstwa lub przekonań kulturowych/religijnych. Jeśli w otoczeniu osoby z ARFID nie ma jego ulubionego/bezpiecznego produktu osoba uważa, że „nie ma co zjeść”)

* Zaburzenie ARFID nie jest związane ze współwystępującymi schorzeniami medycznymi lub nie można go wyjaśnić innymi zaburzeniami psychicznymi (ARFID może być zdiagnozowany jednocześnie z innymi zaburzeniami, jeśli wszystkie kryteria są spełnione, a zaburzenie odżywiania wymaga szczególnej uwagi klinicznej).

* Zaburzenie odżywiania nie jest spowodowane nieprawidłowym postrzeganiem własnego ciała, jego masy i kształtów. ARFID nie jest spowodowane chęcią kontrolowania wagi, co odróżnia je od innych zaburzeń odżywiania, takich jak anoreksja czy bulimia.

Najczęściej obserwowanymi zaburzeniami współwystępującymi z ARFID są zaburzenia lękowe,

zaburzenia obsesyjno-kompulsywne i zaburzenia neurorozwojowe (w szczególności zaburzenie ze spektrum autyzmu, zaburzenie z deficytem uwagi/nadpobudliwością ruchową).

Co istotne, diagnozę ARFID może postawić jedynie lekarz.

Istnieje kilka podtypów ARFID, w tym:

1. Podtyp sensoryczny: unikanie przyjmowania pokarmów z powodu cech sensorycznych (konsystencja, zapach, kolor, smak, wygląd)- awersja sensoryczna.

2. Podtyp „profilaktyczny”/lękowy: unikanie jedzenia z obawy przed zadławieniem, wymiotami, bólem podczas połykania- awersyjne konsekwencje jedzenia. Negatywna reakcja po posiłku lub w oczekiwaniu na awersyjne doświadczenie (tj. krztuszenie się, odruchy wymiotne) może być wynikiem epizodu zakrztuszenia się, czy procedur medycznych w obszarze jamy ustnej.

3. Spożywanie małej ilości pokarmów z powodu niskiego apetytu, braku zainteresowania jedzeniem, zapominanie o jedzeniu.

4. ARFID PLUS- unikanie jedzenia z wszystkich ww. powodów, co może doprowadzić do rozwinięcia jadłowstrętu psychicznego (obawa o masę ciała, lęk przed jej przyrostem, negatywny obraz ciała).

5. Unikanie jak wyżej, ale poza okresem dzieciństwa, może wystąpić unikanie produktów konkretnej marki, u dorosłych objawy podobne jak u dzieci.

Wczesne sygnały mogące zwiastować ARFID, które wymienia B. Ziółkowska:

* Czynniki behawioralne: unikanie pokarmów o określonym kolorze, konsystencji, fakturze, zapachu, temperaturze; jedzenie małych porcji, ciągle deklarowanie braku głodu; reagowanie lękiem/płaczem na jedzenie lub niektóre produkty; deklarowanie bólu brzucha, senność celem uniknięcia posiłku; unikanie jedzenia w towarzystwie rodziny; wyrzucanie lub ukrywanie jedzenia

* Czynniki fizyczne: wymioty, problemy z trawieniem niektórych produktów, zahamowanie/ utrata masy ciała, wzrostu.

Należy także pamiętać, że u osób z ARFID występują niedobory składników mineralnych np. niedobory witamin D, C, A, B2, B12, niskie poziomy żelaza, wapnia, cynku, które mogą także wpływać na brak apetytu.

Objawy ARFID

- Preferencja beżowej diety (często ze względu na dość łatwą obróbkę w jamie ustnej, głównie węglowodany. Produkty, które będą akceptowane, mają wspólną cechę- są suche, stałe, nie rozpadają się na kawałki po rozgryzieniu- chleb, miękkie ciasteczka, suche płatki. Dodatkowo jogurty, które są łatwą konsystencją, bez żadnych kawałków też mogą być akceptowane).
- Wysoki poziom lęku względem produktów nieakceptowanych lub nowych.
- Unikanie różnorodnych produktów ze względu na ogrom cech sensorycznych. Dziecko z nadwrażliwością będzie reagować na widok, smak, zapach jedzenia.
- Wyraźny brak zainteresowania jedzeniem lub żywnością.
- Krótka lista pokarmów, które dzieci akceptują.
- Spożywanie produktów, które mają podobną cechę- kolor, fakturę, zapach.
- Unikanie warzyw, owoców, mięsa, pokarmów zawierających grudki.
- Eliminowanie kolejnych produktów z repertuaru żywieniowego i niewłączanie ich z powrotem do diety.
- Wykazywanie lojalności wobec marki (opakowanie produktu powoduje to, że jedzenie jest bezpieczne, a jakiegokolwiek zmiany elementów na opakowaniu, powodują odrzucenie jedzenia) lub dziecko spożywa jakieś danie i bardzo często musi być to danie zrobione przez jedną konkretną osobę.
- Jedzenie małej ilości produktów (około 5-10), o ściśle określonych teksturach/konsystencjach.
- Jedzenie określonego jedzenia w określonym kontekście.
- Jedzenie, które smakuje, wygląda inaczej niż te akceptowane, zazwyczaj jest odrzucane.
- Pojawienie się odruchu wymiotnego w reakcji na nowe lub nie lubiane produkty.
- Unikanie ze względu na możliwe skutki awersyjne.
- Dzieci mogą mieć problemy w relacjach społecznych (często nie są w stanie towarzyszyć we wspólnych posiłkach).
- Często preferują pokarmy wysoko przetworzone (typu Fast food).

- Często uzyskują diagnozę autyzm, ale nie jest to kryterium.

Związek pomiędzy ARFID a spektrum autyzmu

Dzieci, które mają restrykcyjną dietę, oraz dzieci ze spektrum autyzmu, często mają problemy ze zdawaniem sobie sprawy z wewnętrznej kondycji własnego ciała (takiej jak głód lub bycie sytymi). Nadmierna reakcja na bodźce sensoryczne określana jest –nadwrażliwością sensoryczną, a niedostateczna reakcja na bodźce sensoryczne – podwrażliwością sensoryczną. Część dzieci, która jest wrażliwa na dotyk, niechętnie dotyka różnego rodzaju faktur, będą też niechętnie do włożenia czegoś do buzi. Trudności z przetwarzaniem sensorycznym mają wpływ na codzienne czynności, w tym jedzenie/karmienie.

Zaburzenia sensoryczne często występują u dzieci z ASD (Autism Spectrum Disorder). To także może oznaczać, że zaburzenia karmienia możemy zaobserwować u dzieci ze spektrum. Bardzo często są one nadwrażliwe, jeżeli chodzi o funkcjonowanie sensoryczne. Dzieci, które odmawiają jedzenia ze względu na zapach, teksturę, smak pożywienia, mają z dużym prawdopodobieństwem zaburzenia sensoryczne. Dzieci ze spektrum są bardziej wrażliwe na smaki i zapachy oraz w sferze oralnej w porównaniu do typowo rozwijających się dzieci.

Wysoka wrażliwość sensoryczna, lęk mogą przyczynić się do rozwinięcia ARFID u tych osób. Wysokowrażliwie sensorycznie dzieci niepokoją się w sytuacji próbowania nowych produktów. Informacje sensoryczne dotyczące: kształtu, zapachu, wyglądu mogą przeciążać układ nerwowy. Jedzenie jest to ogromna dawka stymulacji sensorycznej.

Podsumowując, osoby ze spektrum autyzmu mogą mieć trudności z przetwarzaniem bodźców sensorycznych, co może wpływać na ich relacje z jedzeniem. Wiele osób z ASD doświadcza wrażliwości na różne tekstury jedzenia, co może prowadzić do ograniczenia diety i preferencji dotyczących tylko kilku, bezpiecznych produktów.

Mity na temat ARFID

1. „ARFID nie jest poważnym problemem”: To mit. ARFID może prowadzić do niedożywienia, zaburzeń metabolicznych i deficytów witaminowych, a także innych konsekwencji np. zaburzenia snu,

obniżenia zdolności skupienia uwagi, zawrotów głowy, obniżenia odporności, ale także nadwyżki wartości odżywczych spowodowaną przyjmowaniem tych samych produktów.

2. „Osoby z ARFID są po prostu wybredne”: To nieprawda. ARFID to bardziej skomplikowane niż zwykle wybredne jedzenie i może być związane z lękiem, wrażliwością sensoryczną, czy traumą.

3. „Dzieci wyrosną z ARFID, minie wraz z wiekiem”: To również mit. ARFID może trwać w dorosłości, jeśli nie jest prawidłowo leczone. Wiele osób z ARFID potrzebuje profesjonalnej pomocy, aby przezwyciężyć swoje trudności żywieniowe. ARFID jest zaburzeniem, które wymaga terapii, a nie czekania. Bez specjalistycznej i interdyscyplinarnej pomocy ARFID samo nie minie. Badania dowodzą, że jest grupa dzieci, która nie wychodzi z okresu neofobii pokarmowej między 2 a 5 rokiem życia. ARFID może być przedłużeniem neofobii.

4. „ARFID to po prostu niejadek”: To nieprawda. ARFID nie jest tylko okresowym wybiórczym czy wybrednym jedzeniem i nie należy tego bagatelizować.

5. „Jak zmusisz/przekonasz dziecko to zacznie jeść”. To kolejny mit, który należy obalić. Ze względu na problemy sensoryczno-motoryczne, zmuszać do jedzenia nie należy. Rodzic, który jest oceniany przez otoczenie, lekarza, który jest wpędzany w poczucie winy, odczuwa presję i sam zaczyna ją stosować nakłaniając dziecko do zjedzenia większej ilości pokarmu lub produktów nowych. Presja jest również wtedy, gdy dziecko nie ma w sobie gotowości by dotknąć pokarm, a jest do tego zmuszane. Również przemycanie jedzenia, należy do presji. Im większa presja (nawet ta wynikająca często z troski, czy bezradności), tym dziecko będzie bardziej wycofywało się z jedzenia, będzie jadło mniej.

6. „ARFID, to to samo co wybiórcze jedzenie”: ARFID i wybiórcze jedzenie to nie jest to samo. Poziom lęku towarzyszący ARFID jest znaczenie wyższy oraz komponent sensoryczny utrudnia rozszerzanie diety.

7. „Wyniki badań są w normie. Dziecko nie wymaga terapii”. ARFID nie zawsze wiąże się z utratą wagi. Dziecko może mieć prawidłową wagę, a nawet nadwagę, czy otyłość ze względu, na spożywanie np. przetworzonych produktów.

Zacznijmy od tego, co się nie sprawdza w terapii ARFID i czego unikać ?

* W pracy z osobami z ARFID nie sprawdzają się głodówki i liczenie na to, że dziecko, które zgłodnieje, zacznie jeść. Takie podejście może stanowić zagrożenie dla zdrowia dziecka, ale także oferowanie produktów, które nie należy do grupy „produktów bezpiecznych” może doprowadzić do podniesienia lęku.

* Przemycanie produktów- bez względu na to, czy dziecko ma zaburzenia ARFID, wybiórczość pokarmową, czy jest w okresie neofobii pokarmowej - przemycanie nie uczy akceptacji, nie buduje dobrych relacji z jedzeniem, nie pozwala dziecku na poznawanie nowości. Jeśli dziecko odkryje „podstęp” ze względu na swoją wrażliwość sensoryczną, może utracić zaufanie do opiekuna, a także wykluczyć ze swojej diety kolejny produkt.

* Zmuszanie do jedzenia, bardzo często wynikające z bezradności lub presji otoczenia. Nie jest to jednak dobra metoda, ponieważ prowadzi najczęściej do jeszcze większego lęku i niechęci ze strony dziecka. Nie da się rozwinąć diety, gdy dziecko jest w silnym stresie lub płacze w trakcie posiłku. Natomiast każde doświadczenie związane z jedzeniem, powinno być przyjemne.

* To co jeszcze może wzmacniać lęk, presję i prowadzić do unikania jedzenia jest usilne zachęcanie, namawianie do spróbowania, komentowanie, jak dziecko je.

* Nagroda za zjedzenie obiadu/kolacji. Nagrody nie skutkują wobec dzieci z wysokim poziomem selektywności jedzenia. Poziom lęku przed jedzeniem, oraz sensorycznym doświadczeniem produktów jest tak wysoki, że system nagród w tej sytuacji nie zadziała. Nie buduje też zdrowych relacji z jedzeniem. Nie wpływa na budowanie motywacji wewnętrznej i pewności siebie. Może doprowadzić w konsekwencji do jedzenia emocjonalnego i pogłębienia trudności.

* Brak akceptacji komunikatów wysyłanych przez dziecko, karmienie na siłę, niepodawanie preferowanych przez dziecko pokarmów to kolejna strategia, która się nie sprawdza

* Straszenie, komunikaty typu „warzywa są zdrowe, trzeba je jeść”, nie działają. Dziecko, które czuje lęk przed jedzeniem nie myśli w ten sposób.

„Strach potrafi zasłonić uszy, przez co lękliwe

Terapia ARFID

dzieci często nie słyszą naszych słów. W takich momentach potrzebują czegoś więcej niż tylko naszych wypowiedzi – szukają przytulenia, radości w zabawie, które przywróca ich wewnętrzny spokój i tworzą na dialog”.

A. Stein

Co jest istotne w terapii dzieci z ARFID?

Terapia dzieci z ARFID powinna mieć zawsze wymiar interdyscyplinarny (lekarz, psycholog, dietetyk, logopeda/neurologopeda, terapeuta SI) ze względu na wielowymiarowy charakter zaburzenia. Pomimo wielu wspólnych cech behawioralnych i psychologicznych, pacjenci różnią się przebiegiem klinicznym oraz potrzebami terapeutycznymi.

W Niepublicznym Punkcie Przedszkolnym Effectis (NPP Effectis) naszymi podopiecznymi są dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu. Jako zespół specjalistów doskonale rozumiemy trudności żywieniowe, z jakimi borykają się zarówno dzieci, jak i ich rodziny. Pamiętamy, że każde dziecko z ASD ma swoje unikalne potrzeby, co wymaga ścisłej współpracy całego zespołu terapeutycznego. Tylko w taki sposób możemy kompleksowo wspierać naszych podopiecznych oraz ich rodziny i zapewnić im najlepsze możliwe warunki wsparcia. Tworzymy zindywidualizowane terapie karmienia, a także edukujemy oraz współpracujemy z rodzicami, obejmując terapią karmienia całą rodzinę.

Terapia to proces wymagający zaangażowania i wsparcia całej rodziny. Rodzice to klucze do efektywnej terapii. Najmniejszy krok powinien być doceniany i traktowany jako ogromny sukces. W całym procesie terapii bardzo ważna jest także postawa rodziców, atmosfera w trakcie posiłków, styl karmienia, który może mieć negatywny lub pozytywny wpływ na jedzenie dziecka. Poprzez terapię można zmienić jakość życia dziecka, jak i całej rodziny.

Rodzicu, to co najpotrzebniejsze dla dziecka to Wy. Tylko Rodzic zna swoje dziecko najlepiej. Wsparcie, empatia, cierpliwość i zrozumienie ze strony rodziców są kluczowe w leczeniu ARFID. Ważne jest, aby rodzice zrozumieli trudności, z jakimi boryka się ich dziecko, a także zrozumieli strach i lęk, jaki może odczuwać osoba z ARFID.

Metody wykorzystywane w terapii osób z ARFID

- Najlepszym sposobem na poznawanie, i tym samym na oswojenie jedzenia przez dzieci, jest stała ekspozycja. Warto zachęcić dzieci do wspólnych zakupów (np. dziecko może uczestniczyć we wkładaniu produktów do koszyka i tym samym oswojać jedzenie poprzez dotykanie), sporządzanie listy zakupów (dziecko może narysować lub przykleić obrazki produktów, które następnie kupi wspólnie z rodzicem), planowania jadłospisu, przygotowywania potraw, nakrywania do stołu, wspólnego spożywania posiłków czy zabaw z wykorzystaniem jedzenia. Często popełnianym błędem jest eliminowanie z jadłospisu produktów, które nie są lubiane przez dzieci. A to właśnie zwiększona ilość ekspozycji na konkretny produkt pozwala dzieciom oswoić go i zaakceptować. Ekspozycja, operowanie z jedzeniem pozwalają pokonywać wewnętrzne bariery.

- Bardzo istotne jest także wspólne spożywanie posiłków, zapraszanie dziecka do stołu, zadbanie o przyjazną i bezpieczną atmosferę, bez presji. Jest to okazja do ekspozycji na nowe produkty, a także może być krokiem w kierunku polepszenia relacji...

Ciąg dalszy artykułu na www.swiatp.pl

mgr Karolina Kowalczyk

(logopeda, pedagog specjalny)

Niepubliczny Punkt Przedszkolny Effectis (NPP Effectis) placówka terapeutyczna dla dzieci z autyzmem

www.effectis.edu.pl

+48 505 868 502

lokalizacje:

* Warszawa, Ursynów

ul. Pod Lipą 1, lok. U-02

* Warszawa, Mokotów

ul. Modzelewskiego 8, lok U-01

NPP Effectis – placówka powstała z inicjatywy doświadczonych i dobrze zorientowanych w temacie zaburzeń ze spektrum autyzmu rodziców, którzy zmagają się z autyzmem swojego dziecka na co dzień. W połączeniu sił z kadrą wykwalifikowanych terapeutów oraz specjalistów, powstało wyjątkowe miejsce, niosące pomoc dzieciom z ASD i ich rodzinom.