‘Afvallen kan al snel een fixatie worden’

De relatie tussen autisme en een eetstoornis wordt nog te weinig erkend, zegt ***Annelies Spek***, klinisch-psycholoog en hoofd van het Autisme Expertisecentrum. Het gevolg: behandelingen die niet aanslaan en schrijnende situaties. ‘Het gevaar is dat als kinderen met autisme eenmaal op ondergewicht zitten, ze niet meer kunnen stoppen met afvallen. Het is te belonend.’

Over welke groep hebben we het precies als het om de combinatie van autisme en anorexia gaat?

Annelies Spek: ‘Je kunt een onderscheid maken tussen jongeren die met een eetstoornis in een kliniek voor eetstoornissen terechtkomen, en niet weten dat ze autisme hebben. En je hebt jongeren met autisme die een eetstoornis ontwikkelen, vaak als gevolg van hun autistische trekken. In het Autisme Expertisecentrum zien we vooral vrouwen met bijvoorbeeld anorexia die zich afvragen of ze ook autisme hebben. Ook krijgen we veel mails van ouders die zich zorgen maken over het feit dat hun kind met autisme een eetstoornis heeft en de reguliere behandeling niet aanslaat. Dat is het probleem in Nederland: er is te weinig kennis en ervaring over de combinatie van autisme en een eetstoornis. Terwijl we weten dat autisme relatief vaak voorkomt bij mensen met anorexia. En bij mensen met een eetstoornis is de comorbide aanwezigheid van autisme de belangrijkste voorspeller voor een chronisch beloop van de eetstoornis.’

> Ze weten precies wat ze eten, hoeveel ze eten, alles is onder controle

Hoe ziet die link tussen autisme en anorexia er in de praktijk uit?

‘Het begint ermee dat meisjes (maar ook jongens) afvallen. Bij een aantal van hen komt dit doordat ze door stress (bijvoorbeeld bij grote veranderingen) de prikkels van het eten er niet bij kunnen hebben. Of omdat ze gewoon willen afvallen, zoals iedereen weleens wil. Juist kinderen met autisme kunnen heel goed afvallen, omdat ze kunnen doorzetten. Afvallen wordt dan snel een fixatie. Daarnaast heeft een deel van de mensen met autisme minder hongergevoel, waardoor het ook makkelijker wordt. Als het gewicht lager wordt, werkt dat op een gegeven moment belonend. Met ondergewicht komen er minder prikkels binnen, waardoor ze in een roes terechtkomen die erg prettig voor hen is. Als ze dan ook nog uitvallen op school, is dat een prettige bijkomstigheid, omdat ze zich meer kunnen terugtrekken. Afvallen levert vaak ook positieve reacties op van leeftijdsgenoten, zodat kinderen met autisme het gevoel krijgen dat ze er eindelijk bij horen.
Ook wordt het lichaam voorspelbaar tijdens het lijnen. Ze weten precies wat ze eten, hoeveel ze eten, alles is onder controle. Het gevaar is dat als kinderen met autisme eenmaal op ondergewicht zitten, ze niet meer kunnen stoppen met afvallen. Het is te belonend.’

Wat is het verschil met kinderen zonder autisme die willen afvallen?

‘Kinderen zonder autisme raken niet zo snel op iets gefixeerd. Als zij gaan afvallen, stoppen ze vaak weer, ook omdat ze simpelweg honger krijgen. Aan de beloning van de roes hebben ‘gewone’ kinderen minder behoefte, net zomin als aan de voorspelbaarheid van hun lichaam.’

Kan ook het voedsel zelf een reden zijn om anorexia te ontwikkelen voor kinderen met autisme?

‘Bij tachtig procent van de volwassenen met autisme zien we eetproblemen. Ze eten te veel, te weinig, of alleen vast of juist vloeibaar voedsel, of alleen voedsel met een specifieke textuur. Het zijn geen eetstoornissen, maar wel eetproblemen die soms kunnen uitmonden in een stoornis.’

Is er voldoende aandacht voor de relatie tussen autisme en anorexia?

‘Pas de laatste jaren is er in de klinieken meer aandacht voor het herkennen van autisme. En ook is er de wens om de behandeling aan te passen, maar in de praktijk is dat nog best ingewikkeld. Want iemand individueel behandelen, wat het meest wenselijk is, is nou eenmaal niet gangbaar.’

Wat is de reguliere behandeling van een eetstoornis?

‘De behandeling is vaak groepsgericht en kent gezamenlijke eetmomenten en gezamenlijke therapie. Vaak is de therapie erop gericht om een normaal eetpatroon te ontwikkelen. In sommige klinieken is aandacht voor onderliggende problematiek, zoals ADHD of autisme, andere klinieken focussen vooral op het aanleren van ander eetgedrag.’

Waar zit het probleem voor patiënten met autisme?

‘De behandeling in een groep levert veel prikkels op voor mensen met autisme. Samen eten geeft prikkels op het gebied van geluiden en geuren, maar ook is er het sociale aspect van een gesprekje aangaan. Op die manier is een behandeling vaak te intensief, omdat er geen rekening wordt gehouden met die prikkelgevoeligheid en ook niet met het dieet. Verder is het in een kliniek niet de bedoeling dat patiënten overmatig gaan bewegen, omdat dat als compensatiegedrag wordt gezien. Maar sommige jongeren met autisme hebben het bewegen juist nodig om te ontprikkelen.’

De behandeling van een eetstoornis is dus vaak niet toegespitst op mensen met autisme. Wat zijn de gevolgen daarvan?

‘De behandeling slaat niet aan. Sterker, door de vele prikkels wordt het juist belastend. Uiteindelijk stopt het traject dan en gaat de patiënt naar een andere kliniek. Ook komen ze vaak terecht bij het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE). Dan wordt meestal wel goed gekeken naar wat nodig is, maar het CCE behandelt niet zelf, dus komen ze vervolgens weer ergens op een wachtlijst. In de praktijk loop je dan toch aan tegen de beperkte capaciteit in Nederland op dit gebied. En als een behandeling niet werkt, of lang op zich laat wachten, wordt de situatie vaak schrijnender met soms ernstige gevolgen.’

Wat kunnen behandelaars dan doen?

‘Helaas is er nog geen evidence based alternatief. Wel kunnen behandelaars de relatie in kaart brengen tussen de autistische kenmerken en de eetstoornis. Gaat het vooral om moeite hebben met veranderingen? Of is het prikkelgevoeligheid? Of wellicht het sociale stuk, waarbij iemand›

TIP VOOR OUDERS

Kinderen met autisme worstelen vaak met sociaal contact. Door te camoufleren en te compenseren doen ze hun best om erbij te horen. Dat is juist een van de voorspellers voor een negatiever beloop van autisme (met somberheid, suïcidaliteit). De stress die het sociale stuk geeft, kan ervoor zorgen dat kinderen willen afvallen. Want dan worden ze wél gezien. Als ouders is het dus belangrijk om uit te stralen dat het oké is om weinig of geen vrienden te hebben. Een kind is net zo leuk en lief als het daar geen behoefte aan heeft.

TIP VOOR PROFESSIONALS

Annelies Spek interviewde vrouwen met autisme die zijn hersteld van anorexia. De belangrijkste vraag was wat hen geholpen heeft tijdens hun herstel. De vrouwen gaven aan dat uitleg over een gezond eetpatroon en een vast dieet belangrijk zijn geweest voor hen. Dit gaf hen duidelijkheid en het houvast die ze nodig hadden. Spek: 'Maak dus samen met de patiënt een eetlijst die is aangepast aan de sensorische overgevoeligheid, waarmee iemand de rest van zijn leven verder kan. In de reguliere behandeling werkt men toe naar 'spontaan eten', maar bij mensen met autisme is dat doorgaans niet aan de orde.'

> De behandeling in een groep levert veel prikkels op voor mensen met autisme

niet kan eten met iemand anders erbij? Als je dat duidelijk hebt, kun je daar al rekening mee houden.'

Hoe kun je als behandelaar überhaupt autisme herkennen?

'Dat is lastig omdat iemand met fors ondergewicht een beeld laat zien dat kan lijken op autisme. Rigide zijn, je sociaal terugtrekken, een vlakke gelaatsuitdrukking, het komt ook voor bij iemand met anorexia zónder autisme. Dus is het goed om te kijken of de patiënt voordat zij anorexia had al moeite had met veranderingen, het aanvoelen van anderen of het sociaal meedoen. In een gesprek met ouders, of soms met het kind zelf, kan dat duidelijk worden.'

Waar moet je als ouder op letten als je kind wil afvallen?

'Als een kind met autisme gaat afvallen, is het belangrijk om snel in te grijpen. Want eenmaal daarmee bezig, kan het kind snel in de belonende fase terechtkomen. Ga in gesprek en kijk wat er speelt. Is er stress, verminder die dan. Als je kind te zwaar dreigt te worden, zet dan niet in op afvallen en calorieën tellen, maar neem gezond eten als focus. Je kunt je beter verliezen in gezond eten dan in afvallen, want bij afvallen is het risico te groot dat ze doorschieten.'

Stel, je hebt budget en mogelijkheden om de ideale behandeling op te zetten voor deze doelgroep. Hoe ziet die eruit?

'Ik zou een kliniek opzetten, specifiek voor mensen met autisme en eetproblemen. Zo kun je de best passende behandeling bieden, waarbij ze niet worden overvraagd. Dat zou fantastisch zijn. In Denemarken is zo'n afdeling, tot nog toe de enige op de wereld. Als je een stapje verder gaat, is het mooi als er ook nog wetenschappelijk onderzoek kan worden gedaan om te kijken wat werkt.'

Scan de QR-code om de whitepaper te lezen.

WHITEPAPER

Het Autisme Expertisecentrum heeft in een unieke samenwerking met onder meer het dr. Leo Kannerhuis (Parnassia Groep) en Altrecht Eetstoornissen Rintveld een whitepaper ontwikkeld. Dit instrument helpt hulpverleners om in te schatten of er sprake is van de combinatie van autisme en anorexia nervosa. Hiermee kan ook de relatie tussen de eetstoornis, de eetproblemen en de autistische kenmerken in kaart worden gebracht, om zo tot een passende behandeling te komen. De whitepaper is ontwikkeld om de zorg voor mensen met de combinatie van autisme en anorexia nervosa te versnellen en verbeteren.