

helpende handen en autisme Nieuwsbrief



mei 2023 – nr 2 – jaargang 5

AUTISME EN ARFID

Autisme en eetproblemen

Ruim tachtig procent van de mensen met een autismespectrumstoornis heeft last van sensorische problemen rondom eten. Zij hebben moeite met de geur, kleur, textuur of de smaak van eten. Wanneer deze sensorische overgevoeligheid ervoor zorgt dat er steeds selectiever en minimaler wordt gegeten kan dit lichamelijke of psychosociale gevolgen hebben. In dat geval spreek je van de eetstoornis ARFID.

ARFID staat voor: Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder (Vermijden-de/restrictieve voedselinnamestoornis). Dat betekent dat er te weinig en/of zeer selectief wordt gegeten. Dit kan vanwege een nare (traumatische) ervaring met eten, of doordat iemand heel gevoelig is voor de textuur, geur, smaak of kleur van eten. Deze vorm komt vaak voor bij mensen met autisme; ruim tachtig procent van alle mensen met autisme heeft moeite met eten.

Dat wil natuurlijk niet zeggen dat iedereen die autisme en eetproblemen heeft, ook meteen ARFID heeft. Het kan ook zijn dat er geen interesse is in eten, doordat bijvoorbeeld de hongerprikkel ontbreekt of niet wordt herkend. Je spreekt pas van ARFID als deze eetproblemen voor lichamelijke en/of psychosociale problemen zorgen. In Nederland zijn er naar schatting zo'n 150.000 kinderen en 130.000 volwassenen met ARFID. Zestig procent van deze grote groep patiënten heeft autisme.

Autisme en eetproblemen

Eten raakt al onze zintuigen. We proeven niet alleen smaken, maar we ruiken ook geuren en voelen de textuur van voeding. Ook horen we geluiden, zoals het gesmak van onze tafelgenoten. Bij mensen met autisme zie je dat de verwerking van sensorische prikkels vaak moeizamer verloopt. Dat kan een grote impact hebben op hoe zij eten ervaren, vooral in situaties van angst, onzekerheid en stress.



In dit nummer

Kinderen, jongeren en volwassenen met autisme kunnen over- of ondergevoelig zijn voor prikkels. Dat kan ook het geval zijn als het gaat over prikkels die te maken hebben met eten. Het gaat dan over sensorische prikkelverwerking; eten heeft te maken met al onze zintuigen. Sommige kinderen en jongeren ontwikkelen de eetstoornis ARFID. In deze nieuwsbrief leest u er meer over, in verschillende artikelen.

Aan het eind van deze nieuwsbrief vindt u informatie over de bijeenkomsten die we de komende periode organiseren.

Medewerkers van Helpende Handen denken graag met je mee in de vragen die je hebt. Wil je weten wat wij voor je kunnen betekenen? Kijk dan op www.helpendehanden.nl/autisme voor een uitgebreid overzicht van onze dienstverlening of neem contact op met Helpende Handen.

Vooraankondiging:

Platform Autisme in de kerk organiseert donderdagavond 28 september 2023 een conferentie voor ambtsdragers uit de gereformeerde gezindte over "Pastoraat aan mensen met autisme". Ook pastoraal werkers en belangstellenden zijn van harte welkom. Klik [hier](#) om de aankondiging te bekijken.



Daarnaast kunnen bepaalde contexten ook voor prikkels zorgen; hoe minder een context is afgestemd op de sensorische behoeften van iemand met autisme, hoe moeizamer het eten zal gaan. Om te kunnen eten moeten we namelijk motorische-, sensorische-, cognitieve- en sociale vaardigheden inzetten. Het eten raakt alles wat moeilijk zou kunnen zijn voor mensen met autisme.

Context rondom eten

Om tot eten of leren eten te kunnen komen, moeten zij zich in een context bevinden die hen in staat stelt om te eten. Daarvoor is het nodig dat zij rustig aan tafel kunnen zitten, gefocust kunnen zijn en het gevoel hebben dat het haalbaar is om te eten. Daarbij moet aandacht zijn voor de sensorische, de relationele én de verhelderende context. Als de juiste context ontbreekt kunnen zij vaak niet tot eten komen en al helemaal niet tot leren eten.

Allereerst is de sensorische context belangrijk. Denk hierbij aan geluiden, geuren, visuele prikkels rondom eten en de mate waarop dit iemand kan overprikkelen. Hierbij moet ook de context worden meegenomen waarin iemand zich gedurende de dag heeft begeven. Vaak heeft het lichaam overdag zoveel prikkels moeten incasseren,

dat het al overprikkeld aan tafel komt.

Daarnaast heb je te maken met een relationele context. Wat wordt er verwacht door de persoon of personen met wie zij aan tafel zitten? Op welke manier kijken zij naar hen? Als er druk ontstaat, doordat er te hooggespannen verwachtingen zijn, kan er stress ontstaan. Dat zal de eetsituatie dusdanig beïnvloeden dat er soms niet eens gegeten kan worden. Het is belangrijk de verwachtingen uit te spreken en duidelijk te communiceren, zodat zij begrijpen wat er van hen wordt verwacht en wat zij wel of niet moeten doen. Dat vraagt veel contextgevoeligheid, iets wat mensen met autisme vaak moeilijk vinden.

Ook de complexiteit van sociale interactie aan tafel is moeilijk voor mensen met autisme. Het is voor hen soms lastig zich in te leven in de belevingswereld van een ander en daarmee rekening te houden. Een eetmoment met familie of vrienden kan een complexe situatie zijn en voor veel onzekerheid zorgen. Vragen als Waar ga je zitten? Hoeveel moet je eten, wat moet je eten en hoe moet je eten? zorgen voor onrust en onzekerheid. Daarnaast is sociaal doen en eten vaak lastig te combineren. Het is dus belangrijk om de context van de eetsituatie te verhelderen, zodat duidelijk wordt wat, waar,

met wie, waarom, wanneer en hoelang er gegeten zal worden, zodat zij zich in alle rust kunnen focussen op de maaltijd en erop kunnen vertrouwen dat het gaat lukken.

Voorspelbaarheid van eten

Eten is vaak makkelijker als het voedsel voorspelbaar is. Op basis van eerdere ervaringen zijn wij in staat onszelf gerust te stellen over de verwachting van smaak, geur en textuur van het eten dat op ons bord ligt. Anders zal het eten van bijvoorbeeld doperwten, keer op keer als een nieuwe ervaring worden beschouwd. Uit onderzoek is echter gebleken dat mensen met autisme een eerder detailgerichte denkstijl hebben.

“De complexiteit van sociale interactie aan tafel is moeilijk voor mensen met autisme.”

Dat betekent dat, wanneer er kleine details wijzigen, zij onzeker kunnen worden over wat ze aan smaken, geuren of texturen mogen verwachten. De voorspelbaarheid van het product is weg, waardoor mensen met autisme het moeilijk vinden dit product nog langer te vertrouwen. Het gevaar ligt op de loer dat dit product vervolgens van het lijstje van ‘veilige producten’ wordt geschrapt. Hoe meer producten als onveilig worden bestempeld, hoe selectiever het eetpatroon wordt, wat op den duur niet zonder gevolgen zal blijven. Als er, ten gevolge van het zeer selectieve of restrictieve eetpatroon, lichamelijke of psychosociale problemen ontstaan, spreek je van de eetstoornis ARFID.

Diagnose

Het is niet altijd makkelijk om de diagnose ARFID te kunnen stellen bij mensen met autisme en eetproblemen, vooral wanneer de eetproblemen (nog) geen grote medische gevolgen met zich meebrengen. De diagnose ARFID mag namelijk enkel gesteld worden als de eetproblemen ernstiger zijn dan wat je normaliter zou verwachten

bij mensen met autisme. Het is in dit geval belangrijk om een inschatting te maken of de eetproblemen die zij hebben extra impact heeft op de sociale problemen die zij al hadden. Om ARFID als diagnose te kunnen stellen moet er, naast de sociale problemen die mensen met autisme al ervaren, sprake zijn van extra sociale problemen, veroorzaakt door de eetproblemen die zij hebben. Denk bijvoorbeeld aan het vermijden van sociale activiteiten uit angst of schaamte om in gezelschap te moeten eten.

Samengevat is het dus belangrijk om eerst te onderzoeken in welke mate de eetproblemen een extra belemmerend effect hebben op het sociaal functioneren bij iemand met autisme, alvorens de diagnose ARFID kan worden gesteld. Anders is het wanneer deze eetproblemen lichamelijke gevolgen hebben en er sprake is van over- of ondergewicht en/of voedingsdeficiëntie; dan bestaat er namelijk weinig twijfel meer over de juistheid van deze diagnose.

Uitgebreide informatie over de eetstoornis ARFID, diagnostiek, behandelmethoden, tips, adviezen en ervaringsverhalen, zijn te vinden in het boek [ARFID te lijf](#).

Tekst: Rita Maris

Rita Maris is ARFID-ambassadeur in Nederland, auteur van de boeken *Over leven met ARFID*, *Thijs lust geen ijs en ARFID te lijf!* en ervaringsdeskundige ouder.

GEZIN MET ARFID *De namen in dit artikel zijn gefingeerd.

Een heel jaar therapie, met weinig resultaat

Familie van Dam* heeft zes kinderen. Pieter van 21 jaar heeft de diagnose autisme, dochter Daniëlle is 19 jaar en heeft de diagnose ARFID. Destijds is ze getest op autisme, ze voldeed aan veel criteria maar te weinig om een diagnose autisme te stellen. Matthias is 16 jaar en heeft ook de diagnose autisme. Ouders zijn toen gestopt met testen: "Onze zoon Lukas van 13 jaar heeft hoogstwaarschijnlijk ook ARFID; onze dochter Marthe van 3 jaar noemen we een moeilijke eter en Martijn van 2 jaar is ook zeer kieskeurig."

Daniëlle is vanaf de geboorte al met eten aan het strijden en dat zien ouders bij de andere kinderen minder. Zodra Pieter stress heeft, krijgt hij ook moeite met slikken. Ouders herkennen veel uit het artikel van Rita Maris: "In de kinderjaren was er niets over bekend. Daniëlle is opgenomen geweest in het ziekenhuis met uitdruingsverschijnselen en wij moesten op de gang gaan zitten en de verpleging zou wel even eten geven. Nou niets dus. Toen ze 7 jaar was, werd er geadviseerd om haar 6 weken te laten observeren in een psychiatrische kinderkliniek. Ze verbleef daar intern en in de weekenden was thuis. Dit zijn uiteindelijk 12 maanden geworden. In het begin kreeg ze diagnose autisme, daar kwam later verlatingsangst en nog later onbegrepen eetproblemen bij."

Een verklaring van Daniëlle's eetproblemen bleef vooralsnog uit: "Toen Daniëlle 13 jaar was, ging het zo slecht dat we op de spoedeisende hulp terecht zijn gekomen en we

direct werden doorverwezen naar het Sophia kindziekenhuis. Daar heeft ze de diagnose ARFID gekregen. Voor ons toen totaal onbekend. Ze is vandaar doorverwezen naar Seyscentra in Utrecht waar ze vier dagen per week de hele dag therapie kreeg. Dit

heeft ze ongeveer een jaar gedaan. Helaas met zeer weinig resultaat."

"Anderen bekend maken met deze eetproblematiek is voor ouders belangrijk"

Door alle ervaringen hebben ouders geleerd andere keuzes te maken: "We gaan niet meer naar het buitenland op vakantie en hebben nu een seizoenplek op een camping in de buurt. Zo weet Daniëlle waar ze haar vertrouwde eten kan halen en is ze aan de mensen op het veld gewend zodat ze met hen in de buurt ook durft te eten." Aanpassingen blijven nodig; zo proberen ouders zoveel mogelijk spanning te vermijden omdat Daniëlle dan niet meer kan



eten. Zo werkt Daniëlle bij haar vader met een nul-urencontract, zodat ze extra pauzes kan nemen. Daarnaast heeft ze zo een herkenbare en veilige eetomgeving.

Voor ouders is het belangrijk dat de omgeving van Daniëlle weet van haar eetproblematiek. Bekendheid hieraan geven hebben ze onder andere gedaan door een interview dat Daniëlle met Rita heeft gehad: "Rita heeft een keer een interview met haar gedaan voor het blad Eva. Dit artikel heb ik naar

verschillende mensen uit onze omgeving doorgestuurd. Daarnaast heeft Daniëlle in allebei de boeken van Rita over ARFID haar verhaal gedaan. Dit heeft ze niet gedaan om zelf aandacht te krijgen, maar meer bekendheid aan ARFID te geven. Ze is zelf getraumatiseerd door Haar dagelijkse strijd was daardoor heel eenzaam. Ze durfde niet naar verjaardagsfeestjes, etentjes, en familiebezoekjes waren een strijd voor haar. Ze schaamde zich ook erg voor haar ondergewicht en haar bijzondere eetgedrag."

De ouders van Daniëlle vinden het belangrijk dat anderen zich verdiepen in wat ARFID voor iemand kan betekenen. Ze hopen dat ze daarmee kunnen voorkomen dat mensen door onwetendheid zich een onterecht oordeel vormen over mensen met deze eetstoornis. Want ze zien van dichtbij hoe moeilijk het kan zijn om hiermee te leven.

Tekst: Bart-Jan Noorlander

ERVARINGDESKUNDIGE ARFID

Moeite met de sensorische kenmerken van eten

Dorien* heeft autisme, ADHD en ME. Zij heeft moeite met de sensorische kenmerken van eten en eet erg selectief. De geur, kleur, smaak en textuur van eten staan haar zó tegen, dat zij ARFID ontwikkelde. Dorien legt uit hoe zij eten ervaart en waarom dit elke dag een strijd voor haar is.

"Voor mijn gevoel heb ik altijd al eetproblemen, maar volgens mijn moeder at ik de eerste zeven jaar van mijn leven redelijk normaal. Wat ik me wél kan herinneren, is dat ik voor mijn gevoel uren aan tafel moest blijven zitten tot ik mijn bord had leeggegeten. Ook staat me bij dat mijn ouders op alle mogelijke manieren hebben geprobeerd eten bij mij naar binnen te krijgen, maar dat ik daardoor alleen maar slechter ben gaan eten. Kort gezegd heb ik gewoon een enorme hekel aan eten; ik heb er nooit zin in en kijk er ook niet naar uit, zelfs niet als we iets eten dat ik lekker vind."

Haar ouders maakten zich ernstig zorgen en zaten met hun handen in het haar. "Ik

moest vroeg naar bed als ik mijn bord niet leegat of mocht iets niet, terwijl ik mij er juist zo op had verheugd." Geen enkele straf of beloning hielp; het was geen onwil, maar pure onmacht. "Ik weet nog dat ik van tafel probeerde te vluchten en door mijn moeder werd tegengehouden en weer op mijn stoel werd gezet. Ook hebben mijn ouders mij weleens stevig vastgehouden en een lepel eten in mijn mond gepropt. Dat zijn geen fijne herinneringen."

Sensorische prikkels

"Eten is moeilijk voor mij vanwege de sensorische overprikkeling die ik door eten krijg. De geur, kleur en smaak van eten kan mij erg tegenstaan. Maar dat niet alleen, hoe eten eruitziet speelt ook een rol, maar vaak lukt het mij om mezelf daar overheen te zetten."

Dorien en haar ouders tastten jarenlang in het duister naar de reden van haar afwijkende eetgedrag, totdat zij vijf jaar geleden, op haar eenentwintigste, de diagnose autisme

kreeg. "Enkele jaren werd dit gevolgd door de diagnose ADHD. Ik begreep eindelijk waarom ik zoveel moeite met eten had en mezelf altijd anders had gevoeld."

Aparte maaltijden

"Toen mijn ouders eenmaal doorhadden dat geen enkele straf of beloning hielp, hebben ze het gelukkig losgelaten", herinnert Dorien zich. "Mijn moeder heeft jarenlang aparte maaltijden voor mij gekookt en maakte dingen die ik wél kon eten, hierdoor heb ik geen tekorten opgebouwd of ondergewicht gekregen."

Doordat zij wel pizza, patat en pannenkoeken kan eten, viel het niemand op dat Dorien eetproblemen had. "Ik kon gewoon naar feestjes, zonder op te vallen. Wel heb ik door de jaren heen steeds geprobeerd nieuwe dingen te leren lusten. Bij vlagen lukte dit, maar op den duur viel het toch weer van het menu af."

In de pubertijd liep Dorien vast en kreeg zij psychische problemen. "Ik heb jarenlang op mijn tenen gelopen. Op een gegeven moment ging dat niet meer. Helaas werd pas later duidelijk dat ik autisme heb en dat het leven daardoor zo moeilijk is voor mij." Het jarenlang ongediagnosticeerd zijn, heeft veel leed veroorzaakt. "Ik werd opgenomen in een GGZ-instelling. Ook daar liep ik tegen mijn eetproblemen aan en kon ik nauwelijks iets eten."

"De meeste psychologen die ik sprak hadden nog nooit van ARFID gehoord"



Opnieuw stuitte ze op onbegrip. “Negen van de tien psychologen die ik in de afgelopen jaren heb zien langskomen, hebben nog nooit van deze eetstoornis gehoord. Ondanks dat deze eetstoornis al sinds 2013 in de DSM5 staat opgetekend wisten zij niet hoe deze diagnose gesteld moet worden en wie dat mag doen. Ook mijn huidige psycholoog weet niet goed wanneer het nou om eetproblemen door autisme gaat of om ARFID.”

Mobiel aan tafel

“Als ik met andere mensen aan tafel zit, ervaar ik veel prikkels en angsten. Mijn hoofd zegt dan dat er iets mis is met het eten, waardoor mijn keel op slot gaat. Vervolgens laten mijn handen het bestek los. Dat zijn van die momenten dat ik het liefst in een hoekje wil kruipen om te huilen.

Ook is het voor mij moeilijk om tijdens het eten rekening te moeten houden met sociale omgangsvormen. Dat geeft te veel prikkels. In zulke situaties helpt het om mezelf terug te trekken en iets op mijn mobiel te doen, zodat mijn aandacht wordt afgeleid en eten iets makkelijker gaat. Sociaal gezien wordt dit niet geaccepteerd in de maatschappij, dus kan dat alleen als ik samen met mijn ouders ben.”

Bergafwaarts

Dorien beseft dat als ze niet langer haar best zou doen en zou stoppen met haar dagelijkse gevecht om gezond te eten, het snel bergafwaarts zou gaan met haar. “Hoe verleidelijk dat ook is, uiteindelijk heb ik daar

alleen mezelf mee, want dan krijg ik onherroepelijk nog meer last van lichamelijke klachten. Soms vraag ik mezelf wel af of de voornaamste reden om nog te blijven eten, mijn omgeving is. Ik vind het vreselijk als ze zich zorgen over mij maken en weet dat het ze geruststelt als ik goed probeer te eten.”

Hulpverlening

Dorien weet dat ze uiteindelijk zelf een knop moet omzetten. Wel vraagt ze zich af of ze niet beter zelf thuis aan de slag kan gaan, zodat het lichamenlijk niet te belastend is voor haar. “De gevoeligheid die ik vanwege autisme heb, zal ik altijd houden. Eten zal nooit mijn favoriete bezigheid worden. Het

is alleen belangrijk dat ik zo gezond mogelijk kan eten en sociaal gezien minder problemen heb. Ik hoopte dit zonder hulp voor elkaar te kunnen krijgen, maar eerlijk gezegd is er te weinig vooruitgang. Het stormt in mijn hoofd en ik word doorlopend heen en weer geslingerd. Misschien krijg ik eindelijk dé therapie die mij zal helpen en leer ik normaal te eten, maar op dit moment ben ik niet zo hoopvol gestemd, eerlijk gezegd.”

*vanwege privacy redenen is deze naam gefingeed

Tekst: Rita Maris

NAJAARSBIJENKOMSTEN VOOR OUDERS VAN KINDEREN MET AUTISME

De contactgroep Autisme organiseert D.V. in oktober 2023 vier regionale ouderbijeenkomsten over ‘autisme en geloven’. Een ervaringsdeskundige met autisme en een ouderling leveren een bijdrage over dit thema. Daarbij komen verschillende aspecten aan de orde, zoals bidden, Bijbellezen, naar de kerk gaan, pastoraat en gemeentelieven, en geloof en bevinding.

- dinsdagavond 10 oktober – regio Gouda
- donderdagavond 19 oktober – regio Zeeland
- dinsdagavond 24 oktober – regio Veluwe
- woensdagavond 25 oktober – regio Werkendam

U kunt de data alvast noteren. Bij ons bekende belangstellenden ontvangen een uitnodiging. Wilt u ook een uitnodiging ontvangen?

Mail dan naar autisme@helpendehanden.nl

JONGERENDAG AUTISME OVER ‘MIJN OUDERS EN IK’

D.V. zaterdagmorgen 2 september 2023 houden we in Woerden een unieke jongerendag. Op deze jongerendag denken we na over het thema ‘mijn ouders en ik’. Op andere jongerendagen is het niet de bedoeling dat je ouders meekomen. Maar op 2 september mag je hen meebrengen.

Sanne de Haan van Deviaa houdt een korte inleiding over het onderwerp van deze jongerendag: ‘Wat helpt jou om het contact met je ouders zo goed mogelijk te laten verlopen?’

Na de inleiding van Sanne gaan we in groepjes met elkaar over het onderwerp in gesprek.

Ben jij er ook bij en neem je je ouders mee? Je kunt ook als jongere alleen komen of met één ouder.

Je mag nu al vragen en voorbeelden inleveren. Mail of app dan naar Inge van Hell via w.vanhell@helpendehanden.nl of 06-57 14 78 00. Van harte welkom!

Colofon

Deze nieuwsbrief verschijnt drie keer per jaar en wordt verspreid onder de mensen die bij Helpende Handen geregistreerd staan als belangstellenden voor onze activiteiten en publicaties over autisme.

Voor alle toekomstige data in deze nieuwsbrief geldt: Deo volente.

Redactie: Inge van Hell-van Dijke en Bart-Jan Noorlander

Eindredactie: Bart van der Meijden