

‘Bijna overal zeiden ze dat ik onbehandelbaar was’

Een kwart van de volwassen vrouwen met anorexia nervosa heeft een autismspectrumstoornis. Dat is niet niks! Hoe behandel je die combinatie? We vroegen het Annelies Spek, klinisch psycholoog en hoofd van het Autisme Expertisecentrum, en ervaringsdeskundige Jacqueline Rodenburg.

Jacqueline, wanneer werden autisme en de eetstoornis bij jou gediagnosticeerd?

“Op mijn 13de ontwikkelde ik anorexia en op mijn 16de kwam pas aan het licht dat ik autisme heb. Voor die tijd zijn er veel verkeerde diagnoses gesteld en werd in klinieken gezegd dat ik onbehandelbaar was. Tijdens mijn eerste diagnose (op 13 jarige leeftijd) kwam er ook uit de testen dat ik een persoonlijkheidsstoornis in ontwikkeling had, maar er werd alleen op de anorexia ingegaan.”

Welke symptomen van autisme heb jij?

“Ik ben niet heel sterk in plannen en vind het moeilijk om een week vooruit te kijken. Ik ben een beelddenker: ik maak altijd een soort filmpje van hoe de volgende dag eruit gaat zien, dit geeft me rust en houvast. Als er dingen te onduidelijk zijn, ontstaat er een soort onrust en kan ik moeilijk in slaap komen. Bijvoorbeeld als dingen niet goed zijn afgesloten, dat geeft een knagend gevoel. Verder kan ik tijd niet zo goed inschatten. Als ik veel aan mijn hoofd heb, voel ik tijd niet goed verstrijken. Het gevolg hiervan is dat ik te lang met dingen bezig kan zijn en dit mijn planning in de war schopt.

Wat mijn autisme betreft heb ik het meeste last van controle. Dingen loslaten is lastig. Dit kon ik een half jaar geleden totaal niet goed maar het gaat nu beter. Het vasthouden aan (voor mij slechte) eetgewoontes is daardoor ook minder geworden. Ik ben ook hoogsensitief op gebieden als gevoel, gehoor, geur,

tast en smaak. Ik ben gevoelig voor structuren in mijn mond en ik voel koud of warm eten in mijn buik.”

Hoe ontstond anorexia bij jou?

“Ik was vroeger onzeker en had een (te) groot verantwoordelijkheidsgevoel. Hierdoor zocht ik controle. Soms voelde het alsof ik de eindverantwoordelijke was voor alles. Op mijn 13de zocht ik controle, want in de pubertijd verandert alles en iedereen om je heen en dan voelt het alsof je grip verliest. Eten was voor mij toen het meest voor de hand liggende middel om controle te krijgen. Ook was er toen ook een weegproject op school waar je voor de klas op de weegschaal moest staan. Dat vond ik verschrikkelijk. Ik was vroeger al eens gepest en wilde dat niet nog eens. Ik wilde niet opvallen en dacht: als ik even zwaar weeg als die anderen, is er geen reden om me daarom te pesten.”

Welke behandelingen heb je gehad?

“Ik ben vooral in de klinische setting behandeld. Toen ik begon met lijnen op mijn 13de, viel ik echt extreem snel af omdat ik ook een te snel werkende schildklier bleek te hebben. Ik kon niet meteen in een kliniek terecht waardoor ik, nadat ik thuis was flauwgevallen, 9 weken in het ziekenhuis heb gelegen totdat ik in een kliniek terecht kon. Ik heb in totaal drie keer sondevoeding gehad, vier ziekenhuisopnames en ben uiteindelijk in drie verschillende klinieken geweest. Bijna overal zeiden ze: ‘je bent onbehandelbaar.’”

Hoe kwam de autisme uiteindelijk aan het licht?

“Ik kwam op mijn 16de in contact met Jeugdzorg en zij koppelden mij aan een psycholoog. Ik kwam bij iemand terecht met een eigen praktijk, gespecialiseerd in autisme. Zij zei al vrij snel: ‘Dit meisje heeft gewoon autisme.’”

Jacqueline Rodenburg (24), goudsmid
Ontwikkelde een eetstoornis: op haar 13de
Kreeg de diagnose autisme: op haar 16de
Website: spoenk-goudsmid.nl

FOTOGRAFIE: ESTHER VAN PUFFELEN

Jacqueline, wat deed dat met jou?

“Er viel zo’n ballast van mijn schouders af. Dat was zo fijn! Ik voelde me eindelijk begrepen. Eindelijk kon ik bijkomen van het vechten, de ‘strijd’ met het meekomen met deze wereld was over.”

Wat is volgens jou de beste behandeling voor iemand met autisme en een eetstoornis?

“Een klinische setting werkt niet goed. Mensen met autisme koppelen gedrag aan situaties en plekken. Ik kon het in de kliniek wel, maar thuis niet. Thuis was thuis en daar viel ik terug in mijn oude patronen en gewoontes. Ik heb de kliniek in Oegstgeest, Curium (kinder- en jeugdpsychiatrie), trouwens wel als best prettig ervaren. Daar lag de focus niet alleen op eten, maar er werden ook veel leuke dingen gedaan. Ze zeiden: ‘jullie zijn hier moeilijke dingen aan het doen, daar mag ook wel wat ontspanning tegenover staan.’ Ook is het leren accepteren, bewust worden en stilstaan bij het voelen van je lichaam erg belangrijk. Als verandering aan het lichaam van iemand met autisme te snel gaat, herkent deze persoon zijn/haar eigen lichaam niet meer en voelt het niet als thuis. Dit kan leiden tot paniek en leidde bij mij tot lijnen en afvallen.

Ook alternatieve dingen kunnen een optie zijn, zoals acupunctuur, haptonomie, reiki of ayahuasca. Dit laatste heeft mij erg veel opgeleverd.”

En hoe gaat het nu met je?

“Het gaat erg goed. Ik ben nu 24 jaar en heb af en toe begeleiding om me te ondersteunen in kleine dingen, zoals in de communicatie met mijn ouders. Ik zie mijn therapeut meer als een adviseur: als ik tegen dingen aan loop, is er iemand die me kan ondersteunen of met me kan meedenken. Verder heb ik veel gehad aan gesprekken met een psychiater die gespecialiseerd is in autisme in combinatie met comorbide stoornissen. Hier zijn er helaas maar weinig van. Ze heeft mij veel geleerd over mijn eetstoornis en (in combinatie met) autisme. Ook heeft ze erg goed geholpen om mijn omgeving duidelijk te maken hoe de dingen werken en wat wel en niet helpend is. Het heeft me weer zelfvertrouwen en kracht gegeven. Ik had de stempel chronische anorexia gekregen, maar hier is nu echt geen sprake meer van. Ik heb nu eindelijk (een deel van) mezelf gevonden.”



Annelies: ‘Het behandelen in klinieken sluit voor iemand met autisme vaak niet goed aan’

Annelies, hoe komt het dat iemand met autisme een eetstoornis ontwikkelt?

“Hier kunnen verschillende redenen voor zijn: het niet-eten kan voortkomen uit een sterke sensorische prikkelgevoeligheid, waardoor iemand eten gaat vermijden. Hierbij kan het gaan om overgevoeligheid voor bepaalde smaken of geuren bij het koken en/of eten, maar ook om (eet-)geluiden tijdens het eten. Er zijn ook mensen met autisme die geen hongersignaal hebben. Ze hebben het druk en vergeten gewoon te eten, waardoor ze sterk afvallen. Een andere reden om anorexia nervosa te ontwikkelen, is dat ondergewicht minder prikkels geeft. Je komt in een soort roes en dat is voor sommige mensen met autisme prettig. Je ziet soms ook iemand met autisme in een eetstoornis belanden omdat diegene moet afwijken van bepaalde rituelen. Iemand met autisme kan ook moeite hebben met een bepaald product dat uit de handel of ‘vernieuwd’ is. Dat levert stress en verwarring op.”

En dan ontstaat er een eetstoornis?

“Dat is een mogelijkheid. Eten is voor mensen met autisme überhaupt niet een vanzelfsprekendheid. Want rond eten koken zit planning: wat koop je, hoe doe je boodschappen en wat koop je wel en wat niet? Al het eten moet tegelijk gaar zijn, hoe doe je dat? Velen hebben er een dagtaak aan om dat te plannen. Al die boodschappen en al dat geregel leidt tot overprikkeling.”

Je noemt vooral anorexia. Komen andere eetstoornissen ook voor bij mensen met autisme?

“Jazeker, maar wel in mindere mate. Eetbuien komen voor, omdat eten een prettige prikkel kan zijn. Als iemand bijvoorbeeld stress heeft, zoekt hij een dempende prikkel. De smaak of textuur van iets wat je lekker vindt, kan rust geven. Eetbuien kunnen ook voorkomen omdat sommige mensen met autisme soms geen signaal krijgen dat zij vol zitten.”

De oorzaken die je noemt, lijken vooral een manier om met de symptomen van autisme om te gaan. Een eetstoornis bij autisme lijkt minder voort te komen uit bijvoorbeeld onzekerheid of geaccepteerd willen worden, zoals je vaak ziet bij eetstoornissen.

“Klopt, al zie je wel dat ook bij mensen met autisme de eetstoornis soms een sociale functie heeft. Mensen met autisme hebben het sociaal vaak moeilijk, en een eetstoornis is een manier om meer geaccepteerd te worden. Opvallend is trouwens dat het doel van mensen met autisme niet is dat er iedere dag zes nieuwe vrienden op de stoep staan. Het gaat niet om aardig of mooi gevonden te worden; het gaat erom dat het sociaal wat makkelijker wordt.”

Wat is de beste behandeling voor iemand met autisme en een eetstoornis?

“Ik denk dat het heel belangrijk is dat je goed nagaat of de eetstoornis te maken heeft met autisme en zo ja, hoe je de eetstoornis moet interpreteren. Heeft het te maken met sensorische prikkelgevoeligheid, met rituelen, of juist met fixatie? Iedere aanleiding vraagt om een andere focus in de behandeling.”

Kun je daar voorbeelden van geven?

“Als er sprake is van sensorische overgevoeligheid, ga je bijvoorbeeld samen op zoek naar een dieet wat bij het sensorisch profiel van de persoon past. Of als iemand door alle handelingen en sterke geuren van het koken, na het koken te overprikkeld is om te eten, zouden we kunnen adviseren om het bord eten even in de ijskast te zetten en even te wachten met opeten, of om eerder op de dag te koken en het later op te warmen. Als er sprake is van fixatie, geeft het afvallen de persoon een invulling van de dag. De eetstoornis is dan alles wat diegene heeft. In de behandeling gaan we dan samen kijken: hoe zou jij jouw leven willen invullen? Wat geeft jou

zingeving? In deze gevallen helpt het juist niet om nog meer over de eetstoornis te gaan praten. Dat vergroot de fixatie.”

Als ik je goed begrijp, vraagt dit dus om een gespecialiseerde behandeling die misschien anders is dan een reguliere eetstoornisbehandeling.

“Klopt. Het behandelen in klinieken sluit voor iemand met autisme vaak niet goed aan. Als de eetstoornis voortkomt uit rituelen, is een behandeling op maat in de persoonlijke omgeving gewenst. Dat is de plek waar gezonde rituelen moeten worden opgebouwd. Iemand met autisme kan de in de kliniek geleerde vaardigheden vaak namelijk niet generaliseren naar de thuissituatie.”

Wat hoop jij dat er de komende jaren gebeurt op het vlak van de diagnostiek en de behandeling van autisme en eetstoornissen?

“Er is nog geen wetenschappelijk onderzoek naar effectiviteit van behandeling van autisme en eetstoornissen. Dat is een belangrijk speerpunt. En ik denk dat we daarbij veel kunnen leren van mensen met autisme die hun anorexia hebben overwonnen, door aan hen te vragen hoe een goed behandelplan eruit zou moeten zien.”

Website: anneliesspek.nl en autismeexpertise.nl