

FACTSHEET DIAGNOSTIEK EN BEHANDELING ASS & AN

Ontwikkeldoel:	Hulpmiddel in een behandelplan voor Anorexia Nervosa patiënten met een Autismespectrumstoornis
Opgesteld in/door:	2020. Eetstoornis Experts Netwerk
Evaluatie:	Jaarlijks

Introductie

Kenmerken die bij anorexia nervosa horen zijn gewichtsverlies vanwege een beperkte voedselinname, een angst om aan te komen in gewicht en obsessief bezig zijn met voeding en gewicht. Om de juiste diagnose te stellen is klinisch interview waarbij symptomen uitgevraagd worden, nodig. Het gebruik van de EDE (Fairburn et al., 2014) kan zinvol zijn, ook de informatie van andere betrokkenen zoals familieleden.

Autismespectrumstoornis (ASS) is de verzamelnaam voor gedragskenmerken die duiden op een kwetsbaarheid op het gebied van sociale interactie, communicatie, flexibiliteit in denken, bewegen, handelen, in de zintuiglijke prikkel-verwerking en op het gebied van filteren en integreren van informatie. Daarnaast ervaren mensen met autisme ook vaak problemen met uitvoerend handelen met name op het gebied van plannen en organiseren en ervaren zij een abnormale onder- en/of overgevoeligheid voor prikkels.

Diagnostiek ASS

Diagnostiek van ASS is complex. Het is een gedragsdiagnose en is daarom sterk afhankelijk van de klinische observaties door professionals. In de klinische beoordeling moet daarom informatie uit meerdere bronnen, zoals interviews, observatieschalen of vragenlijsten worden geïnterpreteerd en dienen mee te wegen in het klinisch beeld. Daarnaast is gedegen kennis en ruime ervaring met diagnostiek bij ASS nuttig. Bij een vermoeden van ASS kan een screeningsinstrument zoals de Social Responsiveness Scale (SRS) (Constantino, 2002; Constantino et al., 2003) worden ingevuld door de patiënt zelf, als door iemand anders, over de patiënt. Dit genereert een eerste indruk van de aard en ernst van de problematiek die in een heteroanamnese en ontwikkelingsanamnese verder worden uitgevraagd bij de patiënt en diens ouders/verzorgers of partner (Zorgstandaard autisme, 2017). Bij kinderen maakt een school-observatie en psychiatrisch onderzoek ook deel uit van het classificatietraject en kan dit worden aangevuld met neuropsychologisch onderzoek en/of persoonlijkheidsonderzoek.



Let op: screenmethodieken en interviews zijn ontwikkeld op met name probleemgedrag van mannen met ASS. Hierdoor komt onderdiagnostiek bij vrouwen vaak voor. Ook kan ASS bij vrouwen bijna onzichtbaar zijn vanwege het goed kunnen camoufleren en imiteren. Heb aandacht voor afwijkingen op de ontwikkelingsdomeinen van socialisatie en communicatie bij vrouwen. Ga nader in op de interesses die in eerste instantie het karakter lijken te hebben van 'gewone' hobby's (mogelijke obsessies!). Scores kunnen vertekend zijn door het actuele toestandbeeld van anorexia nervosa en/of ondergewicht.

Overlappende kenmerken bij ASS en AN

Eetmoeilijkheden komen bij 80% van de patiënten met ASS voor, zoals een beperkt voedingspatroon, voedselselectiviteit of rigiditeit, eetbuien, en sensorische overprikkeling. Om deze moeilijkheden in kaart te brengen wordt de vragenlijst naar eetgedrag geadviseerd (Karlsson et al., 2013, Ned. Vertaling door Spek et al., 2014). Ook ondergewicht geeft ASS trekken die weer verdwijnen zodra het gewicht toeneemt, bijvoorbeeld een verminderde cognitieve flexibiliteit, afgevlakt affect/alexithymie, somberheid en een grotere angst, dwangmatigheid en obsessie omtrent eten. Boulimia nervosa komt minder vaak voor bij ASS, mogelijk doordat purgeergedrag overprikkeling kan veroorzaken.

Bij patiënten met ASS of AN wordt in onderzoek overeenkomstige kenmerken aangetoond in de persoonlijkheid (zoals beperkt sociaal inzicht, sociale angst, drang naar controle, dwangmatig en obsessief-compulsief gedrag) en cognitief functioneren (zoals problemen met contextblindheid, empathisch vermogen,

FACTSHEET DIAGNOSTIEK EN BEHANDELING ASS & AN

moeite met plannen/organiseren, moeite met schakelen tussen taken, rigiditeit en starheid). Onvoldoende bewijs bestaat echter dat patiënten met de diagnose ASS werden geëxcludeerd in deze onderzoekpopulaties. Pooni et al. (2012) en Anckersäter et al. (2011) corrigeerden in hun onderzoeken voor de diagnose ASS en vonden bij patiënten met AN minder stereotiep en ritueel gedrag, minder beperkte interesses en minder beperkingen in de communicatie dan cliënten met AN en ASS.

Kenmerken van patiënten met ASS én AN (*practice-based*)

- Rigiditeit/inflexibiliteit in eten en bewegen, in handelen, rituelen, of ten aanzien van verandering;
- Starre (eet)patronen en dwangmatig vasthouden aan eet- en beweegregels welke versterkt worden door rigiditeit/inflexibiliteit en persisteren in lijnen;
- Beperkt honger en verzadigingsgevoel en ongevoelig voor lichaamssignalen zoals lichamelijke overbelasting. Hierdoor ontstaat soms acuut een zeer beperkte calorieëninname of juist extreem veel sporten;
- Moeite met plannen en organiseren (bijv. van boodschappen) waarbij de lange termijn gevolgen van bepaald niet te kunnen overzien;
- Hoge mate van wilskracht, perfectionisme en niet willen falen (gevolg soms extreem eetgedrag);
- Beperkte Theory of Mind: moeite met inleven in de gedachten van anderen óf de prikkels die de ander 'uitzendt' komen te heftig binnen wat overprikkelt en waardoor men inadequaat reageert;
- Overspoeld worden door zintuigelijke onder- en overprikkeling door bijv. te fel licht, geuren zoals parfum of zweet, achtergrondgeluiden zoals een tikkende klok of geluiden van buiten, plotselinge aanrakingen of te dichtbij komen van anderen;
- Overprikkeling binnen sociale situaties of in zichzelf door gedachten, gevoelens en angsten overspoeld worden. Overprikkeling kan ook ontstaan door externe factoren zoals life-events en/of veranderingen;
- Negatieve attitude t.o.v. groepsbehandeling in verband met sociale interactie of overvraging;
- Afgevlakt gevoel en lastig uiten van gevoelens;
- Zich vaak 'anders' en onbegrepen voelen.
- Zich terugtrekken uit contacten waardoor de kans op vermijding wordt vergroot;
- 'Aan en uit' knop: Vaak ontbreken de 'dieper' onderliggende eetstoornisgedachten waardoor deze lijken te worden 'aan -en uitgezet'. Cognities rondom zelfbeeld kunnen gemakkelijker veranderen;
- Vaak dient de eetstoornis als functie ter vermindering van forse angsten of overprikkeling, reguleert het emoties, geeft het gevoel van identiteit en/of geeft de eetstoornis controle, houvast en/of structuur.



Let op: Indien eetstoorniscognities ontbreken, is mogelijk geen sprake van Anorexia nervosa. Het eetgedrag kan dan een andere functie hebben, zoals stoppen met eten om dood te gaan, een vorm van zelfbeschadiging, een type copingstijl en/of de uiting van de behoefte aan structuur. Daarnaast kan er sprake zijn van een eet- of voedingsstoornis zoals Avoiding Restrictive Food Intake Disorder (ARFID).

Diagnostiek comorbiditeit ASS en AN

Diagnostiek van ASS is complex, met name als een eetstoornis (met ondergewicht) actief is die bepaalde kenmerken verergeren of versterken (bijv. rigiditeit, obsessie met eten, alexithymie). Bij de anamnese is het daarom belangrijk om te vragen naar het beeld vóór het ontstaan van de eetstoornis. Vaak hebben ouders het gedrag van hun kind echter niet als afwijkend ervaren. Vraag naar ASS kenmerken met behulp van het

FACTSHEET DIAGNOSTIEK EN BEHANDELING ASS & AN

DSM 5 interview (Spek, 2015) of de Nederlands Interview Diagnostiek Autismespectrumstoornis bij Volwassenen (NIDA) (Vuijk, 2016). Dergelijke lijsten corresponderen met de volgende punten:

- Beperkingen in de sociale-emotionele wederkerigheid (o.a. delen van interesses, troosten)
- Beperkingen in non-verbaal communicatief gedrag (o.a. oogcontact, lichaamstaal, mimiek)
- Beperkingen in het ontwikkelen en begrijpen van relaties (o.a. vriendschap, aanpassing context)
- Stereotype of repetitieve motorische bewegingen of spraak (o.a. fladderen, taalgebruik)
- Vasthouden aan routines, rituelen en inflexibiliteit (o.a. moeite met veranderingen, rigiditeit)
- Beperkte of verregaande interesses (o.a. zich verliezen in bezigheden, ongewone voorwerpen)
- Hyper- of hyporeactiviteit op zintuiglijke prikkels (o.a. horen, zien, tast, geur, smaak, pijn).

Behandeling ASS en AN

Het is belangrijk om te achterhalen hoe ASS en AN met elkaar samenhangen door middel van een functieanalyse. Op basis van de functie van de eetstoornis wordt gekeken waar de focus van behandeling komt te liggen: op ASS, op AN, op beide. Probeer hierbij te werken met eigen doelen van de patiënt, binnen de grenzen van veiligheid en werkbaarheid.

Let binnen alle behandelvormen op:



- **Het continue monitoren van de somatische kant van AN**
- **De mate van rigiditeit. Hoge mate van rigiditeit = gevaar!**
- **Maak een inschatting of de eetstoornis beginnend, acuut of langdurig aanwezig is**

Start een ASS-behandeling met oog op de eetstoornis door:

- Aanbrengen van een duidelijke dagstructuur (maak deze voorspelbaar) en stabiliteit in de omgeving van patiënt;
- Zorg voor een duidelijke structuur in de behandeling en creëer duidelijkheid omtrent afspraken;
- Breng bijzonderheden in eetgedrag en bewegingspatroon in kaart. Houd daarbij rekening met de zintuiglijke over- en onderprikkeling;
- Creëer duidelijkheid in dieetmanagement, maak gebruik van een overzichtelijk stappenplan voor opbouw richting een normaal en gevarieerd eetpatroon en in de vermindering van het bewegingspatroon. Vraag altijd na of het goed begrepen is;
- Verminder de overprikkeling door stressbronnen in kaart te brengen en aan te pakken (dit geeft rust);
- Zoek naar motivatie voor verandering (welke vaak angst verhogend is);
- Schakel de omgeving in. Maak bijv. de koppeling naar thuissituatie via de ouders/naasten en laat hen meedenken hoe de prikkelgevoeligheid verminderd kan worden. Laat bijv. de persoonlijk ambulante begeleider bij behandelsessies aanwezig zijn vanwege de moeite met generaliseren;
- Focus op identiteit en levensinvulling; wat zijn de kwaliteiten en wie is iemand als persoon;
- Ondersteun bij het uitbreiden van coping- en oplossingsvaardigheden.

Behandeling bij acuut gevaar veroorzaakt door een eetstoornis bij ASS

Het is belangrijk om zo snel mogelijk te handelen en de cliënt somatisch in veiligheid brengen volgens de Zorgstandaard Eetstoornissen (2017). Hierbij kan gedacht worden aan een (dag)klinische stabiliserende crisisopname. Laat de patiënt zelf kiezen tussen opties. Bijvoorbeeld bij acuut stoppen met eten of drinken, zelf laten kiezen tussen sondevoeding, drinkvoeding of een eetlijst. Vanuit de behoefte aan zekerheid en structuur kan iemand met AN en ASS vrijwillig voor sonde- of drinkvoeding kiezen. Betrek de omgeving bij behandeling, zoals systeemtherapie en/of Meergezinsdagbehandeling (MGDB) (Eisler, 2005) en met kennis van ASS door bijv. autonomie over te nemen rondom het eten binnen duidelijke kaders. Verminder de



FACTSHEET DIAGNOSTIEK EN BEHANDELING ASS & AN

overprikkeling en creëer rust buiten de eetmomenten. Bij refeeding: let op overprikkeling door 'vol gevoel' en vraag ook naar de stoelgang.

Behandeling beginnende eetstoornis waarbij ASS al gediagnostiseerd is

Het is van belang om de overprikkeling te verminderen: verandering van structuur kan enorme onrust veroorzaken en zorgen voor overprikkeling. De sociale omgeving kan vaak goed meedenken over passende prikkelvermindering.

Daarnaast dient er aandacht te zijn voor het aanbieden van een duidelijke dagstructuur. Vanuit deze dagstructuur kan het voedings- en rustpatroon wederopgebouwd worden. Belangrijk is om rekening te houden met over- en onderprikkeling. Indien nodig; stop alle overprikkeling zoals school, hobby's, baantjes e.d. Indien de patiënt dit niet wil, maak dan de afspraak 'mocht overprikkeling door school aanwezig zijn, dan wordt toch met school gestopt'. Vervolgens wordt een alternatief, een prikkelarme dagstructuur aangeboden. Belangrijk: Betrek de omgeving bij behandeling, d.m.v. systeemtherapie en/of meergezinsdagbehandeling (MGDB). Combineer vervolgens in dit aanbod de kennis van ASS.

Behandeling van een langdurige eetstoornis in wording

Indien geconstateerd kan worden dat bij een aanbod van een eetstoornisbehandeling van minimaal 6 maanden onvoldoende verandering of stagnatie gaande is, dan wordt geadviseerd onderzoek te doen naar onderliggend, in standhoudend lijden, sluit ASS hierbij uit. Na een gestelde diagnose ASS, focus eerst op psycho-educatie over ASS breng vervolgens de zintuigelijke over- en onderprikkeling in kaart. Mocht in hoge mate rigiditeit aan de orde zijn, probeer dan gezamenlijk uit te vinden welke rigide regels samenhangen met eten. Een stapsgewijze behandeling dient zich dan te richten op de stabiliteit van het toestandsbeeld. Mocht de eetstoornis op de voorgrond blijven, dan kan het aanhouden van het CBT-E-protocol helpend zijn. Daarnaast is het actief betrekken van de sociale omgeving bij de behandeling een pré. Indien er sprake is van een inmiddels aanwezige langdurige eetstoornis (LES), lijkt een behandelingsaanbod gericht op het herwinnen van vertrouwen, voorkomen van faalervaringen en versterken van motivatie voor een eventuele vervolgstap d.m.v. inzet van specialized supportive clinical management (SSCM) meer passend (McIntosh et al., 2010; McIntosh et al., 2006). Zie ook Factsheet LES-AN-F-ACT.

Referenties

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC.

Anckersäter H., Hofvander, B., Billstedt, E., Gillberg, I.C., Gillberg, C., Wentz, E., Rastam, M. (2011). The sociocommunicative deficitsubgroup in anorexia nervosa : autism spectrum disorders and neurocognition in a community-based, longitudinal study. *Psychological Medicine*. 1-11.

Constantino, J.N. (2002) *The social Responsiveness Scale*. Los Angeles: Western Psychological Services.

Constantino, J.N., Davis, S.A., Todd, R.D, Schilder, M.K., Gross, M.M. Brophy, S.L, Metzger, L.M., Shoushtari, C.S., Splinter, R., Reich, W. (2003). Validation of a Brief Quantitative Measure of autistic traits: Comparison of the Social Responsiveness Scale with the Autism Diagnostic Interview-revised. *Journal of Autism and Developmental disorders*.33, 427-433.

Eetstoornis Experts Netwerk (2020) Factsheet LES-AN-F-ACT.

Eisler I. (2005). The empirical and theoretical base of family therapy and multiple family day therapy for adolescent anorexia nervosa. *Journal of Family Therapy*: 27: 104-131.

Fairburn, C.G., Cooper, Z & O'Connor, M. (2014). *Adult version of The Eating Disorder Examination*. Editie 17.0 D NL (2017). Nederlandse geautoriseerde vertaling door Dingemans A., Wezenberg E., Claes, L., Jansen, A., Lemmens, L.

Karlsson, L., Rastam, M., & Wentz, E. (2013). The Swedish Eating Assessment for Autism spectrum disorders

FACTSHEET DIAGNOSTIEK EN BEHANDELING ASS & AN

(SWEAA)-Validation of a self-report questionnaire targeting eating disturbances within the autism spectrum. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 2224- 2233. Nederlandse Versie (2014) door: Spek, A.A., Fernandez-Pinto, L., Kiep, M.

- McIntosh, V.V., Jordan, J. & Bulik, C.M. (2010). Specialist supportive clinical management for anorexia nervosa. *In The treatment of eating disorders: A Clinical Handbook* (Eds. M. Grilo & J.E. Mitchell), pp.108-129. New York, United States: Guilford Press.
- McIntosh, V.V., Jordan, J., Luty, S.E., Carter, F.A., McKenzie, J.M., Bulik, C.M. & Joyce, P.R. (2006). Specialist supportive clinical management for anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, Vol. 39(8): pp 625-632.
- Pooni, J., Ninteman, A., Bryant-Waugh, R., Nicholls, D., Mandy, W., (2012). Investigating Autism Spectrum Disorder and Autistic Traits in Early Onset eating Disorder. *International Journal of eating disorders*. 45(4):583-91.
- Spek, A.A. (2015) DSM-5 interview Autismespectrumstoornis. https://www.anneliesspek.nl/wp-content/uploads/2020/03/DSM-5-interview-16022018_3.pdf
- Vuijk, R. (2016). Nederlands Interview ten behoeve van Diagnostiek Autismespectrumstoornis bij Volwassenen (NIDA).
https://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/measuringinstruments/2016_Vuijk_NIDA.pdf
- <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/autisme/introductie>
- <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/eetstoornissen/introductie>