



Eetstoornissen en neurodivergentie

Ondersteuningstekst voor zorgverleners

Inhoud

1. INLEIDING	4
1.1 BEGRIPSVERDUIDELIJING	4
1.2 DOEL EN ACHTERGROND	4
1.3 VERKLARENDE WOORDENLIJST	5
2. PREVALENTIE VAN VOEDINGS- EN EETSTOORNISSEN BIJ NEURODIVERGENTIE	6
2.1 AUTISME	6
2.2 ADHD	7
2.3 COMBINATIE VAN AUTISME EN ADHD	9
2.4 ANDERE SOORTEN NEURODIVERGENTIE	9
3. DIAGNOSTIEK	10
3.1 BELANG VAN ND DIAGNOSTIEK	10
IMPACT VAN DIAGNOSE BIJ PERSONEN MET ND	10
DIFFERENTIAALDIAGNOSE TUSSEN EETSTOORNISSYMPTOMEN EN ND SYMPTOMEN	10
3.2 DE NEURODIVERGENTE EETERVARING	11
INLEIDING	11
EXTEROCEPTIE	12
INTEROCEPTIE	14
PROPRIOCEPTIE	14
3.3 COGNITIE, COMMUNICATIE EN PSYCHOSOCIALE FACTOREN	14
SPREKEN EN SITUATIONEEL MUTISME	15
COGNITIEVE EN SOCIALE COMMUNICATIEVERSCHILLEN	15
HOOGBEGAAFDHEID	15

	3
MASKEREN	16
DUBBEL EMPATHIEPROBLEEM	16
STIMMING	17
VERSCHILLEN IN EXECUTIEVE FUNCTIES	17
PERFECTIONISME	18
VRAAGVERMIJDING	18
AANBEVELINGEN VOOR IN DE PRAKTIJK	20
4. AANDACHTSPUNTEN IN DE BEHANDELING	21
4.1 INLEIDING: HET PROBLEEM VAN ‘EVIDENCE-BASED’ ALS CONCEPT IN DE GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG	21
4.2 BEHANDELINGSOVERWEGINGEN DIE NEURODIVERSITEIT BEVESTIGEN	21
4.3 ANDERE AANDACHTSPUNTEN	24
OP STERKE PUNTEN GEBASEERDE AANPAK	24
NEURODIVERSITEITSBEVESTIGENDE ZORG OMARMEN	25
HET BEVORDEREN VAN EEN POSITIEVE ND IDENTITEIT	25
DOOR ND GELEIDE PEER-ONDERSTEUNING	26
ND IN GEZINNEN	26
PLAN VOOR SENSORISCHE MELTDOWNS EN BEPERKING VAN SHUTDOWNS	26
SONDEVOEDING	28
4.4 AANBEVELINGEN VOOR IN DE PRAKTIJK	29
4.5 MEER LEZEN	29

1. Inleiding

1.1 Begripsverduidelijking

Iedereen heeft een unieke manier van denken en waarnemen. Neurodiversiteit verwijst naar alle verschillende manieren waarop onze hersenen werken. We maken onderscheid tussen:

- **Neurotypisch (NT):** Het brein werkt zoals bij de meeste mensen.
- **Neurodivergent (ND):** Het brein verwerkt informatie anders dan bij de meeste mensen.

Voorbeelden van ND personen zijn mensen met autisme of ADHD, maar de groep is veel breder.

Er bestaat geen vaste of duidelijke definitie van ND. Het begrip blijft zich ontwikkelen en wordt mede bepaald door de mensen die zich hiermee identificeren.

1.2 Doel en achtergrond

Neurodivergentie en verstoord eetgedrag

Mensen die ND zijn, lopen een groter risico op het ontwikkelen van eetstoornissen. Deze tekst is bedoeld voor zorgverleners die werken met mensen met eetstoornissen en meer willen leren over ND. Het doel is om inzicht te bieden in de relatie tussen ND en eetgedrag en praktische tips te geven voor passende diagnostiek en behandeling.

Waarom aandacht voor neurodivergentie belangrijk is

ND is één van de mogelijke risicofactoren voor eetstoornissen. Vaak spelen meerdere risicofactoren tegelijk een rol, wat extra uitdagingen met zich meebrengt. Een voorbeeld hiervan is de overlap met LGBTQIA+ identiteiten, die vaker voorkomen bij ND personen, en ook een risicogroep zijn voor de ontwikkeling van een eetstoornis.

Wat biedt deze tekst?

Deze tekst biedt:

1. Uitleg over wat ND is en hoe dit het eetgedrag beïnvloedt.
2. Handvatten voor diagnostiek en behandeling bij personen met (een vermoeden van) ND.

Met deze kennis kun je jouw zorg beter afstemmen op deze doelgroep en bijdragen aan een effectievere en meer inclusieve aanpak.

Onderstaande tekst is gebaseerd op de originele tekst 'Eating Disorders and Neurodivergence: A Stepped Care Approach' van Cobbaert, L. & Rose, A. (2023). De volledige literatuurlijst is beschikbaar via de originele bron:
<https://nedc.com.au/assets/NEDC-Publications/Eating-Disorders-and-Neurodivergence-A-Stepped-Care-Approach.pdf?2024102106>

1.3 Verklarende woordenlijst

- **Cognitieve rigiditeit:** Moeite om gedrag of overtuigingen aan te passen, zelfs als dit nodig is om een doel te bereiken. Bijvoorbeeld vasthouden aan routines of gelijkheid, zelfs als dat niet effectief is.
- **Executieve functies:** De regel- en denkvaardigheden van de hersenen die nodig zijn om doelgericht en flexibel te handelen, zoals plannen, organiseren en impulsen beheersen.
- **Dyspraxie:** Een ontwikkelingsstoornis die zorgt voor problemen met motorische coördinatie, bijvoorbeeld bij het uitvoeren van dagelijkse bewegingen.
- **Apraxie:** Een neurologische aandoening die het vermogen van een persoon om doelgerichte bewegingen of handelingen uit te voeren verstoort, ondanks dat ze de fysieke kracht en het verlangen hebben om deze uit te voeren.
- **Dubbel empathieprobleem:** ND mensen hebben het moeilijk om zich in te leven in NT mensen, maar omgekeerd hebben ook NT mensen moeite om zich in te leven in ND mensen.
- **Dyslexie:** Een leerstoornis die het vermogen beïnvloedt om nauwkeurig en/of vloeiend te lezen, schrijven en spellen. Het heeft niets te maken met intelligentie, maar met hoe de hersenen taal verwerken. Mensen met dyslexie kunnen bijvoorbeeld moeite hebben met het herkennen van woorden, het koppelen van letters aan klanken of het onthouden van spellingregels.
- **Exteroceptie:** Het vermogen om externe prikkels waar te nemen via je zintuigen. Het gaat bijvoorbeeld om wat je ziet, hoort, voelt (aanraking), ruikt en proeft.
- **Interoceptie:** Het vermogen om interne signalen van je lichaam waar te nemen. Denk aan gevoelens zoals honger, verzadiging, pijn, dorst, warmte of kou, plezier, vermoeidheid en je hartslag.
- **Proprioceptie:** Het vermogen om je eigen lichaam en bewegingen in de ruimte waar te nemen. Het helpt je om te weten waar je lichaam zich bevindt zonder ernaar te kijken.
- **Synesthesie:** Een toestand waarbij zintuigen met elkaar vermengen. Bijvoorbeeld, iemand ziet kleuren bij het horen van muziek of proeft smaken bij het lezen van woorden.
- **Misofonie:** Een overgevoeligheid voor bepaalde geluiden. Mensen met misofonie ervaren vaak een intense negatieve emotionele reactie op specifieke, vaak repetitieve geluiden, zoals het klikken van een pen of het smakken van iemand tijdens het eten.
- **Intuïtief eten:** Een benadering waarbij mensen leren luisteren naar hun lichaam en hun eetgedrag afstemmen op interne signalen, zoals honger en verzadiging.
- **Alexithymie:** Het onvermogen om emoties te identificeren, begrijpen en beschrijven.

2. Prevalentie van voedings- en eetstoornissen bij neurodivergentie

Van ND kinderen is aangetoond dat ze frequenter voedingsproblemen en eetstoornissen ervaren vergeleken met NT kinderen.

2.1 Autisme

Voedingsproblemen komen vaak voor bij kinderen met autisme. Ongeveer 70% van deze kinderen vertoont 'atypisch' eetgedrag en 90% van de ouders of zorgfiguren melden voedingsproblemen.

Eetgedrag bij autisme omvat vaak:

- Selectief eten (een beperkte verscheidenheid aan favoriete en geaccepteerde voedingsmiddelen, voedselaversie, voedselweigering en angst voor nieuw voedsel)
- Pica (het eten van niet-eetbare zaken)
- Sterke voorkeuren (bijvoorbeeld voor voedselbereiding en -presentatie, geaccepteerde merken, bestek en servies)
- Heel snel of juist heel langzaam eten
- Gebrek aan interesse in eten
- Controleverlies over eten
- Sociaal 'ongepast' gedrag (bijvoorbeeld wegrennen tijdens de maaltijd)

Veel van deze problemen worden bekeken door de bril van wat gebruikelijk is voor NT mensen.

Het atypische eetgedrag bij kinderen met autisme kan te maken hebben met verschillen in sensorische verwerking (zoals sensorisch vermijden, sensorisch zoeken, interoceptieve verwarring, alexithymie), cognitieve rigiditeit, verschillen in sociale communicatie en problemen met executieve functies. Maag-darmproblemen en medicijnen, zoals stimulerende middelen en antipsychotica, kunnen ook de eetlust en voedselinname beïnvloeden.

Voedingsproblemen bij kinderen met autisme zijn vaak een bron van zorg en stress voor ouders. Ze maken zich zorgen over voedingsstoffentekorten, merken dat het gedrag van hun kind maaltijden verstoort en voelen zich gefrustreerd omdat het moeilijk is om aan ideale, 'neuro-normatieve' verwachtingen te voldoen.

Onderzoek met volwassenen met autisme toont aan dat ze traumatische ervaringen uit hun kindertijd herinneren, zoals gedwongen worden om overweldigende omgevingen te doorstaan (sensorisch trauma) en gedwongen worden om voedsel te eten dat ze niet wilden (voedseltrauma). Deze ervaringen zijn belangrijk omdat kindervoedingsinterventies vaak afhankelijk zijn van operante conditionering en systematische desensitisatie en dus is het belangrijk om hier omzichtig mee om te springen.

Gedragsinterventies worden vaak gezien als de beste manier om voedingsproblemen bij kinderen te behandelen. Ze hebben enig positief effect op de hoeveelheid gegeten voedsel, maar weinig invloed op het eetgedrag zelf en zijn moeilijk toe te passen buiten de behandelsituatie.

Voedingsproblemen bij autisme, zoals voedselkeuze en angst voor nieuw voedsel (voedselneofobie), lijken veel op de vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis (ARFID). ARFID komt voor in 22,5% van de eetstoornisgevallen bij kinderen en wordt vaak in verband gebracht met autisme. Een recente studie schatte dat 21% van de mensen met autisme ARFID heeft en dat 17% van de ouders van kinderen met autisme ook risico lopen.

Onderzoek toont aan dat alle soorten eetstoornissen vaker voorkomen bij mensen met autisme. Het meeste onderzoek bij adolescenten en volwassenen richt zich op de overlap tussen autisme en restrictieve eetstoornissen, vooral anorexia nervosa. Recent onderzoek heeft ook een link gevonden tussen autisme en orthorexia nervosa (geen officiële DSM diagnose, verstoord eetgedrag waarbij iemand obsessief voedsel vermijdt dat men als ongezond beschouwt).

Schattingen variëren, maar men denkt dat 20 tot 37% van de mensen met anorexia nervosa ook autisme heeft. Dit kan een onderschatting zijn, omdat autisme vaak verkeerd wordt gediagnosticeerd of niet herkend wordt, vooral bij vrouwen. Vrouwen kunnen hun autisme meer verbergen door sterkere sociale vaardigheden.

2.2 ADHD

Kinderen met ADHD hebben een hoger risico op eetstoornissen. Dit risico is drie keer hoger (31,4%) dan bij kinderen zonder ADHD (12,1%). Het type eetstoornis en de risicofactoren verschillen per ADHD-subtype. Vaak gaat het om eetbuien of purgeergedrag, zoals bij boulimia nervosa of een eetbuistoornis, en ontevredenheid over het lichaam.

Controleverlies over eten is een kernkenmerk van de eetbuistoornis en wordt vaak gekoppeld aan ADHD. Hoewel controleverlies over eten vaak voorkomt bij kinderen, is het risico bij kinderen met ADHD twaalf keer hoger dan bij kinderen zonder ADHD.

Er zijn verschillende factoren die kunnen bijdragen aan de link tussen ADHD en eetstoornissen, zoals:

- Gemeenschappelijke neurobiologische mechanismen die de dopamineregulatie beïnvloeden
- Neurocognitieve verschillen, zoals problemen met uitvoerende functies, alexithymie en verschillen in interoceptieve waarneming
- Impulsiviteit en/of onoplettendheid, waardoor kinderen impulsieve keuzes maken of vergeten te eten
- Eten als een manier om met emoties om te gaan (emotioneel eten)

Gemeenschappelijke
neurobiologische mechanismen
die de dopamineregulatie
beïnvloeden

Neurocognitieve verschillen,
zoals problemen met uitvoerende
functies, alexithymie en
verschillen in interoceptieve
waarneming

**Impulsiviteit en/of
onoplettendheid,** waardoor
kinderen impulsieve keuzes
maken of vergeten te eten

Eten als een manier om met
emoties om te gaan (emotioneel
eten)

Net zoals bij kinderen hebben volwassenen met ADHD vier keer meer kans om een eetstoornis te krijgen dan volwassenen zonder ADHD. ADHD wordt vaak geassocieerd met boulimia nervosa en eetbuistoornis, hoewel het risico voor alle soorten eetstoornissen vergelijkbaar is. Mensen met ADHD hebben meer eetbuien, purgeergedrag en depressie.

Interessant is dat eetstoornissen anders lijken bij mensen met autisme en mensen met ADHD. Personen met ADHD rapporteren vaker lichaamsontevredenheid en obsessieve gedachten over calorieën dan personen met autisme.

2.3 Combinatie van autisme en ADHD

Het samengaan van autisme en ADHD is minder onderzocht dan elk apart, maar wordt geassocieerd met meer voedingsproblemen en eetstoornissen. Een studie vergeleek kinderen met autisme, ADHD en de combinatie ervan. Kinderen met zowel autisme als ADHD hadden de hoogste percentages van restrictief eetgedrag.

Ook blijkt uit onderzoek dat kinderen met autisme en ADHD hogere percentages van zowel voedselvermijdende trekken ("food avoidance behavior") (bv. ondervoeding, snel verzadigd zijn, traag eten, kieskeurig eten en minder eetplezier ervaren) als trekken gekenmerkt door toenadering durven zoeken tot voedsel ("food approach behavior") (bv. eetbuien en verhoogde eetlust) vertonen vergeleken met NT kinderen.

De dubbele diagnose van autisme en ADHD werd pas mogelijk met de introductie van de DSM-5 in 2013. Hierdoor heeft het meeste onderzoek naar eetstoornissen alleen autisme of ADHD apart bekeken, niet beide samen. Helaas wordt er nog steeds vaak afzonderlijk naar gekeken. Er is al wat meer informatie over deze combinatie bij kinderen, maar bij volwassenen staat dit nog in de kinderschoenen.

2.4 Andere soorten neurodivergentie

Er is bewijs dat hoogbegaafde mensen, vooral vrouwen, een verhoogd risico hebben op het ontwikkelen van eetstoornissen. Er is weinig onderzoek naar andere vormen van ND in relatie tot eetstoornissen, maar nieuw onderzoek suggereert een mogelijke link met dyspraxie, misofonie, synesthesie en verstandelijke beperking. Deze onderzoeken wijzen op de afzonderlijke en mogelijk gecombineerde impact van verschillende vormen van ND op eetgedrag en het risico op eetstoornissen.

3. Diagnostiek

3.1 Belang van ND diagnostiek

Impact van diagnose bij personen met ND

Onderzoek toont aan dat het zinvol is om ND te diagnosticeren, zowel voor de persoon zelf als voor degenen die hen ondersteunen en verzorgen. ND is geen specifieke diagnose volgens de DSM, maar veel DSM-diagnoses kunnen worden gezien als vormen van ND.

Volwassenen met ADHD die als kind een diagnose kregen, hebben een betere gezondheid en zelfwaardering dan volwassenen die pas later in hun leven de diagnose kregen. Een late diagnose van autisme wordt in verband gebracht met meer geestelijke gezondheidsproblemen in vergelijking met volwassenen die als kind hun diagnose kregen. Mensen die hun diagnose eerder in hun leven kregen, accepteren hun autisme beter en hebben een positiever zelfbeeld.

Vroege diagnose van ND is goed voor de psychische gezondheid, maar het vinden van een juiste diagnose blijft ook op latere leeftijd belangrijk. Een late diagnose van autisme of ADHD kan het algemene welzijn verbeteren, en geeft een gevoel van opluchting en 'empowerment', wat leidt tot meer zelfcompassie en zelfvertrouwen. Het is dus altijd zinvol om de diagnose te stellen, ook bij volwassenen.

Een diagnose van autisme en passende ondersteuning kan een positieve ND identiteit bevorderen. Zelfstigma, een verdeeld zelfbeeld (= het ervaren van tegenstrijdige aspecten van jezelf) en een laag zelfbeeld zijn kenmerken van eetstoornissen. Een positieve ND identiteit kan het risico op het ontwikkelen van eetstoornissen verkleinen en helpen bij langdurig herstel.

Differentiaaldiagnose tussen eetstoornissymptomen en ND symptomen

Sommige zorgverleners kunnen ND eetgedrag en -behoeften verkeerd begrijpen en dit alleen toeschrijven aan de eetstoornis of veranderingen die ontstaan door ondervoeding. Als er onzekerheid is over gedragingen die verband houden met ND of de eetstoornis, kan het nuttig zijn om te kijken of deze gedragingen al aanwezig waren voordat de eetstoornis zich ontwikkelde. **ND eetgedrag komt meestal voor vóór de eetstoornis**, en deze informatie kan worden verzameld door een gedetailleerde ontwikkelingsgeschiedenis van de cliënt en zijn/haar zorgfiguren. Indien er sprake is van ND, moeten er aanpassingen worden overwogen in de benadering van de zorg.

Wanneer de onderliggende oorzaken van zorgwekkend gedrag niet goed worden begrepen, kunnen er ongeschikte interventies worden toegepast. Dit kan ertoe leiden dat de echte sensorische, motorische en cognitieve voedings- of eetbehoeften van de cliënt, die verband houden met hun ND, niet goed worden begrepen of ondersteund. Het beperken van eetgedrag dat voortkomt uit ND en niet direct verband houdt met de eetstoornis kan de cliënt belemmeren in zijn vermogen om zichzelf te reguleren en kan onnodig leed veroorzaken.

De volgende twee voorbeelden laten zien hoe eetgedrag dat verband houdt met ND verward kan worden met eetstoornisgedrag:

Het scheiden van voedsel op een bord kan voor veel mensen met autisme een belangrijk mechanisme zijn om sensorisch zelfregulatie te bevorderen. Het verbieden van dit gedrag kan de angst rondom eten vergroten en het voor hen moeilijker maken om aan de maaltijd deel te nemen.

Mensen met oromotorische problemen (zoals dysfagie) moeten hun voedsel mogelijk in kleine stukjes snijden om veilig te kunnen slikken. Dit eetgedrag komt vaak voor bij mensen met ND (bijvoorbeeld dyspraxie of apraxie) en is op zich niet pathologisch. Als iemand die deze aanpassing nodig heeft, deze niet kan krijgen, kan de angst rondom maaltijden toenemen, wat de totale voedselinname kan verminderen.

Het is belangrijk om ND te identificeren bij mensen met eetstoornissen en de zorg daarop af te stemmen. Op die manier hebben mensen met autisme en anorexia nervosa (AN) meer kans op goede behandelresultaten.

Er moet speciale aandacht zijn voor voedings- en eetstoornissen die al vroeg in de kindertijd beginnen (zoals pica of ARFID), omdat het moeilijker kan zijn om te bepalen of een eetgedrag verband houdt met ND. In dergelijke gevallen moeten interventies, waar mogelijk, gericht zijn op het bevestigen van ND.

3.2 De neurodivergente eetervaring

Inleiding

Het bieden van passende zorg aan ND personen met eetstoornissen begint met een goede basiskennis van neurodivergentie. Omgevings-, biologische en psychosociale factoren zijn nauw met elkaar verbonden en kunnen invloed hebben op voeding, eetgedrag, lichaamsbeeld, psychisch welzijn en fysieke gezondheid.

In dit deel wordt ingegaan op de factoren die belangrijk zijn voor een beter begrip van neurodivergentie. Omdat atypische sensorische verwerking een veelvoorkomend kenmerk is van ND, wordt specifiek aandacht besteed aan de manieren waarop sensorische verwerking het eetgedrag kan beïnvloeden. Sensorische verwerking heeft op verschillende manieren invloed op het lichaamsbeeld, het eetgedrag en andere activiteiten in het dagelijkse leven.

Exteroceptie

ND individuen hebben een verhoogd risico op sensorisch trauma en angst. Neuronormatieve voedingsverwachtingen benadrukken het belang van het eten van veel verschillende soorten voedsel. Als iemand al verschillende voedingsmiddelen kan verdragen, kan het een goed doel zijn om meer variatie aan te moedigen. Maar voor sommige ND mensen is dit niet haalbaar zonder trauma te veroorzaken. Volwassenen met autisme hebben gemeld dat ze voedseltrauma hebben opgelopen doordat ze als kind gedwongen werden voedsel te eten dat ze niet lekker vonden. Het dwingen van een ND persoon om voedsel te eten dat voor hen onaangenaam is (bijvoorbeeld vanwege geur, smaak, textuur of kleur), is schadelijk. Met een zorgvuldig opgesteld menu en mogelijk supplementen kan iemand meestal toch genoeg voedingsstoffen binnenkrijgen, zelfs als de variatie in hun voeding beperkt is. Een diëtist kan helpen bij deze voedingsondersteuning. Ouders, zorgfiguren en iedereen die voedsel bereidt voor een ND persoon, kunnen helpen door hun unieke sensorische behoeften te begrijpen en te respecteren.

Personen met autisme eten soms gedurende langere tijd herhaaldelijk hetzelfde voedsel, wat bijdraagt aan voorspelbaarheid en een gevoel van veiligheid. Herhaaldelijk hetzelfde voedsel eten, wordt gezien als een belangrijke zelfregulatie-aanpassing voor ND mensen. 'Repetitieve patronen' dienen namelijk om onzekerheid en onvoorspelbaarheid te verminderen. In plaats van onaangepast te zijn, zijn ze een adaptieve reactie die individuen met autisme gebruiken om hun welzijn, levenskwaliteit en interactie met de omgeving te optimaliseren.

Het verlies van een of meer voedingsmiddelen uit het favoriete voedselrepertoire van een individu, vooral wanneer de voedselvariatie al beperkt is, kan het risico op voedingstekorten vergroten. Toch kan na verloop van tijd smaakmoeheid optreden, waarbij men een favoriet voedingsmiddel 'beu' gegeten is. Met het besef dat het herhalen van bepaalde voedingsmiddelen van tijd tot tijd zal veranderen, kan het nuttig zijn om te bekijken op welke manier het favoriete voedsel kan worden vervangen door een nieuwe favoriet met een vergelijkbare voedingswaarde. Het ondersteunen van niet-bedreigende, drukvrije, autonomie-ondersteunende blootstelling aan nieuwe voedingsmiddelen, gebaseerd op inzicht in de gebruikelijke voedselvoorkeuren van het individu in een aangepaste zintuiglijke omgeving, stimuleert variatie.

Personen met autisme geven aan dat hun voedingsgerelateerde repetitieve patronen soms als vreemde gewoonten worden ervaren door anderen. Er wordt soms verwacht om deze patronen te onderdrukken, wat tot angst, een overweldigingscrisis of emotionele uitbarsting kan leiden. We dienen deze repetitieve patronen te zien als een authentieke aanpassing die ND personen in staat stelt met eten om te gaan op een manier die aan hun behoeften voldoet. Het geven van psycho-educatie kan inzicht geven in de repetitieve patronen in eetgedrag.

De eetvoorkeuren van ND individuen verschillen, maar zijn belangrijk voor een positieve eetervaring. Bij de behandeling van eetstoornissen is het nodig om samen met cliënten hun voorkeuren te bespreken en redelijke aanpassingen te ondersteunen. Aanpassingen zoals een rustige eetomgeving, dimbare verlichting en favoriete muziek of afleiding (zoals zintuiglijk speelgoed of een iPad) kunnen nuttig zijn en helpen bij het deelnemen aan maaltijden. Sommige van deze aanpassingen worden momenteel niet als nuttig of gepast gezien, omdat ze niet passen bij de neuronormatieve doelen rond eetgedrag. Sociaal eten en bewust eten zijn bijvoorbeeld veelvoorkomende doelen in de behandeling van eetstoornissen, maar deze kunnen moeilijker zijn voor ND individuen.

Onderzoek toont aan dat veel mensen met autisme de voorkeur geven aan alleen eten, omdat sociale interacties hen kunnen overweldigen en hun eetgedrag kunnen verstoren.

Alleen eten geeft hen de vrijheid om aanpassingen te maken, zoals:

- Niet de druk voelen om een gesprek te voeren
- Zelf kiezen waar ze willen eten
- Een koptelefoon dragen zonder onbeleefd over te komen
- Eten op rustigere tijdstippen

Omdat hun aanpassingen vaak niet worden geaccepteerd door anderen, is het makkelijker om alleen te eten.

In een onderzoek naar misofonie bij jongeren bleek dat eetgeluiden, ademhalingsgeluiden, keelgeluiden en tikgeluiden triggers waren. Deze geluiden veroorzaakten vaak gevoelens van walging, woede, ergernis, irritatie en zorgen/angst. Dit leidde tot verbaal of fysiek agressieve reacties. Jongeren pasten zich aan door bijvoorbeeld een familielid te vermijden of alleen te eten om blootstelling aan de triggergeluiden te voorkomen.

Interoceptie

Interoceptieve verwarring betekent dat iemand moeite heeft om interne lichamelijke signalen te begrijpen. Onderzoek toont aan dat dit vaak voorkomt bij ND mensen. Interoceptie beïnvloedt ook het lichaamsbeeld en het eetgedrag.

Intuïtief eten is bijvoorbeeld moeilijk omdat het ervan uitgaat dat iemand zijn lichaamssignalen goed kan voelen en begrijpen. Bij mensen met interoceptieve verwarring zijn therapieën die gebaseerd zijn op intuïtief eten misschien niet geschikt. Andere strategieën kunnen dan beter helpen, zoals een alarm instellen als herinnering om te eten, hulp vragen van een vriend, collega of familielid om te eten, of de portiegrootte van maaltijden aanpassen aan wat iemand als verzadigend ervaart.

Een afwijkende interoceptieve verwerking kan leiden tot een verstoord lichaamsbeeld, waarbij een persoon niet goed in staat is om te begrijpen hoe het lichaam zich voelt of eruitziet. Dit kan bijdragen aan een negatieve zelfperceptie, moeilijkheden met zelfzorg, of problemen met eetgedrag, zoals een onrealistisch idee van lichaamsgrootte of -vorm.

Onderzoek toont daarnaast aan dat alexithymie vaak voorkomt bij mensen met ND. Hierdoor kan het moeilijk zijn om emotionele of psychologische problemen, inclusief eetstoornissen, te uiten of te begrijpen.

Proprioceptie

Bij ND mensen is vastgesteld dat ze een ongebruikelijk bewustzijn van hun lichaamshouding en -beweging ervaren. Dit kan invloed hebben op hun eetgedrag, zoals de voorkeur om te eten terwijl ze staan, lopen of liggen. Omdat dit lichaamsbewustzijn invloed heeft op fijne motoriek, kan men slikproblemen hebben en/of moeite hebben met het gebruik van bestek.

Problemen met mond- en keelspiers (zoals slikproblemen) kunnen leiden tot voedingsproblemen en eetstoornissen. Deze problemen kunnen verschillende oorzaken hebben, zoals dyspraxie of apraxie. Bij vermoeden van problemen met mond- en keelspiers kan een logopedist advies geven.

3.3 Cognitie, communicatie en psychosociale factoren

ND personen hebben unieke manieren van denken, praten en omgaan met anderen. Deze verschillen kunnen invloed hebben op hoe eetstoornissen zich manifesteren. We kijken naar hoe deze variaties de presentatie van eetstoornissen beïnvloeden.

Spreken en situationeel mutisme

Mensen met autisme die moeite hebben met spreken, kunnen zich vaak uitdrukken met andere communicatiemiddelen, zoals alternatieve communicatiesystemen en/of gebarentaal. Spreken is slechts één manier van communiceren. Sommige mensen met autisme praten helemaal niet of maar soms. Dit kan komen door situationeel mutisme: in bepaalde situaties kunnen ze spreken, in andere niet. Factoren zoals angst, psychologisch trauma en zintuiglijke overprikkeling kunnen hierbij een rol spelen. Communicatie is belangrijk voor relaties, verbinding en zelfbehartiging, wat invloed heeft op het psychologische welzijn en een positief zelfbeeld. Daarom is het belangrijk om rekening te houden met individuele communicatiebehoeften, zoals schrijven op papier, e-mail, sms, alternatieve communicatiesystemen en spreken, of een combinatie hiervan.

Cognitieve en sociale communicatieverschillen

Autisme en ADHD gaan gepaard met verschillende cognitieve verschillen. Bij autisme zien we vaak verzwakte voorspellende verwerking en intolerantie voor onzekerheid. Deze verschillen kunnen leiden tot angst (met name in sociale situaties), problemen met executieve functies, zelfstimulerend gedrag (stimming), behoefte aan gelijkheid (zoals vasthouden aan routines) en rigiditeit. ADHD wordt geassocieerd met verschillen in basisprocessen zoals verwerkingssnelheid en afleidbaarheid, die invloed hebben op complexere cognitieve processen zoals werkgeheugen en planning.

Letterlijk denken kan eetgedrag beïnvloeden, bijvoorbeeld door de manier waarop voedingsboodschappen worden geïnterpreteerd als strikte regels (zoals boodschappen rond “gezonde” vs. “ongezonde” voeding). Dit kan schadelijk zijn voor mensen met autisme en leiden tot eetproblemen zoals orthorexia nervosa.

Daarnaast kunnen mensen met autisme moeite hebben met het interpreteren van interne signalen (bv. honger of dorst), wat hun vertrouwen in hun lichaam vermindert en hen vatbaarder maakt voor ontevredenheid over hun lichaam. Ze kunnen eerder maatschappelijke ideaalbeelden internaliseren, zoals het slankheidsideaal bij vrouwen en de druk om gespierd te zijn bij mannen.

Hoogbegaafdheid

Hoogbegaafde vrouwen hebben meer kans op perfectionisme, een laag zelfbeeld en overprikkeling. Dit zijn op hun beurt risicofactoren voor eetstoornissen.

Hoogbegaafdheid is, net als andere vormen van neurodivergentie, ook gekoppeld aan atypische sensorische verwerking. Hoogbegaafde kinderen hebben vaak gevoeligheden voor hun omgeving die anders zijn dan die van de algemene bevolking.

Maskeren

Maskeren betekent dat iemand bewust of onbewust zijn ND kenmerken verbergt, zodat het minder opvalt dat ze ND zijn. Dit zorgt ervoor dat hoe iemand er aan de buitenkant uit ziet en hoe ze zich daadwerkelijk voelen, niet overeenkomen. Maskeren komt voor bij mensen met ADHD en autisme en kan leiden tot negatieve mentale gevolgen zoals een laag zelfbeeld, depressie, angst, burn-out, en suïcidale gedachten. Het kan ook een negatieve impact hebben op het zelfwaardegevoel en de identiteit.

Dubbel empathieprobleem

ND mensen ervaren zichzelf en de wereld anders dan NT mensen. Dit maakt de communicatie tussen ND en NT mensen lastig. Het concept van het dubbele empathieprobleem (i.e., ND mensen hebben het moeilijk om zich in te leven in NT mensen, maar omgekeerd hebben ook NT mensen moeite om zich in te leven in ND mensen) legt uit dat dit wederzijds onbegrip niet alleen de schuld is van één kant, maar dat beide partijen samen aan een oplossing moeten werken. In onze neuronormatieve samenleving wordt dit soort communicatiestoringen echter vaak gezien als de fout van één partij ('gebrek aan sociale communicatie') en de noodzaak om zich aan te passen aan maatschappelijke normen, in plaats van dat beide partijen werken aan het omarmen van diversiteit en bevorderen van wederzijdse acceptatie.

Onderzoek toont aan dat mensen met autisme efficiënt communiceren met andere mensen met autisme, terwijl NT mensen goed communiceren met andere NT mensen. Dit ondersteunt het bestaan van het dubbele empathieprobleem. Veel gedragspraktijken, zoals het trainen van sociale vaardigheden, zijn gebaseerd op het idee dat sommige mensen de 'juiste' (neuronormatieve) manieren van socialiseren en communiceren moeten leren. Dit bevordert maskeren, wat nadelig kan zijn voor de geestelijke gezondheid en kan bijdragen aan meer zelfstigma bij ND mensen.

Het is belangrijk om het probleem van dubbele empathie en de stress van minderheden zoals ND personen bespreekbaar te maken vanwege de geestelijke gezondheidsproblemen die verband houden met systemische onderdrukking en maskeren. Dit met het oog op grotere acceptatie en respect voor de manier van zijn van ND mensen.

Stimming

Zelfstimulerend gedrag (stimming), zoals fladderen, klappen, wiegen, het herhalen van woorden of geluiden (echolalie) en friemelen, zijn belangrijke communicatieve, zelfregulerende en zelfverzachtende mechanismen voor ND mensen.

Traditioneel werden stims vaak onderdrukt of verminderd door gedragsinterventies die de neurodiversiteit niet respecteren. Het is belangrijk dat iedereen die met ND individuen omgaat, hun recht ondersteunt om altijd en zonder oordeel deel te nemen aan niet-schadelijk stimulerend gedrag.

Verschillen in executieve functies

Executieve functies zijn processen die helpen bij het reguleren van andere cognitieve processen. Deze functies omvatten onder andere werkgeheugen, responsinhibitie, aandachtscontrole, cognitieve flexibiliteit, multitasking, probleemoplossing, emotieregulatie, uitgestelde beloning en besluitvorming.

Enkele manieren waarop verschillen in executieve functies het eetgedrag kunnen beïnvloeden zijn:

- Moeite met plannen, zoals boodschappen doen en maaltijden bereiden.
- Voorkeur voor onmiddellijke beloningen boven grotere uitgestelde beloningen, wat kan leiden tot emotioneel en/of impulsief eten.
- Atypisch executief functioneren en een zwakker werkgeheugen kunnen ongeremd eten bevorderen of kunnen ervoor zorgen dat er vergeten wordt om te eten
- Verminderd vermogen om rekening te houden met veranderende informatiecontexten, wat kan leiden tot dieetbeperkingen.

Als verschillen in executieve functies bijdragen aan problemen bij de behandeling, maar niet worden herkend, kunnen deze problemen ten onrechte worden gezien als luiheid, opstandigheid, manipulatie, niet-naleving of weerstand. Dit kan invaliderend zijn en niet helpen bij het aanpakken van eet- en voedingsproblemen.

Perfectionisme

ND mensen leven in een wereld die niet is afgestemd op hun behoeften en ervaren vaak discriminatie. Dit kan bijdragen aan een laag zelfbeeld en de hoge prevalentie van perfectionisme in deze groep.

Perfectionisme houdt ook verband met sensorische verwerking, vooral interoceptie (het vermogen om prikkels van binnenuit waar te nemen). Het is een risicofactor voor het ontwikkelen van eetstoornissen.

Vraagvermijding

Sommige mensen proberen te voorkomen dat anderen eisen of vragen aan hen stellen. Extreme vraagvermijding, ook wel pathologische vraagvermijding (PDA = pathological demand avoidance), komt vaak voor bij autisme. Mensen met extreme vraagvermijding hebben vaak een sterke behoefte aan zelfbeschikking en autonomie. Ze verzetten zich tegen alles wat hun vrijheid beperkt.

Deze weerstand kan op verschillende manieren tot uiting komen: soms heel duidelijk en zelfs fysiek, maar het kan ook subtiel en minder zichtbaar zijn. Achter deze reacties zit vaak veel stress en angst.

Bij het werken met mensen met een ND achtergrond is het belangrijk om rekening te houden met vraagvermijding, vooral als het om eten gaat. Verwachtingen van anderen kunnen extra druk geven en vraagvermijding versterken.

Enkele voorbeelden:

Een **directe vraag** kan bijvoorbeeld een verzoek zijn om een maaltijd of tussendoortje te eten, of een verzoek om een bepaalde hoeveelheid en/of soort voedsel te eten. n

Indirecte of interne eisen kunnen zaken omvatten als:

- de tijd die nodig is om aan de vraag naar eten te voldoen
- de overgang van de ene taak naar de taak van eten
- gevraagd worden om een beslissing te nemen over welk voedsel er van een menu moet worden gegeten
- het waarnemen van de eigen honger en dorst
- complimenten ontvangen voor het eten van iets (lof brengt impliciet de verwachting over dat actie in de toekomst kan en zal worden herhaald)
- en de impliciete verwachting om sociaal deel te nemen aan een eetervaring.

Het is belangrijk om vraagvermijding bij cliënten te herkennen, zodat de behandeling goed kan worden aangepast. Traditionele benaderingen die gericht zijn op therapietrouw kunnen namelijk de angst en vraagvermijding bij ND cliënten verergeren. Interventies die werken met beloningen kunnen vaak ook niet effectief zijn en zelfs averechts werken.

In zowel groeps- als individuele behandelingen is het vaak nodig dat de cliënt deelneemt aan activiteiten zoals afspraken en sessies. Voor iemand met PDA kunnen deze eisen te veel zijn, wat leidt tot gemiste afspraken, het niet uitvoeren van opdrachten, gedragingen die als storend worden ervaren, of zelfs totale terugtrekking.

In een intramurale omgeving kan de stress en overbelasting nog groter zijn, wat het risico op extreme vraagvermijding en zelfbeschadigend gedrag vergroot.

Het is aan te raden om benaderingen te gebruiken die de druk van eisen verlichten, de cliënt meer controle en autonomie geven, en die flexibel aangepast kunnen worden aan veranderende angstniveaus.

Andere nuttige strategieën zijn onder meer:

- Het gebruik van indirecte en neutrale taal om de angst die gepaard gaat met opdrachten of bevelen te verminderen.
- Het verminderen van zintuiglijke overbelasting.
- Voldoende tijd geven voor communicatie en het verwerken van informatie.
- Het verminderen van niet-dringende eisen in verschillende levensgebieden.
- De tafel verlaten zonder iemand van streek te maken

Aanbevelingen voor in de praktijk

- Een **volledige ontwikkelingsgeschiedenis** is nodig om ND te identificeren bij eetstoorniscliënten en om eetgedrag te onderscheiden dat verband houdt met ND in plaats van met de eetstoornis.
- Beoordeling van **sensorische verwerking, executieve functies** en **maskering** (camoufleren) kan helpen bij het afstemmen van interventies en het identificeren van aanpassingen die de betrokkenheid en effectiviteit van de behandeling verbeteren en schade door onaangepaste interventies voorkomen.
- ND wordt geassocieerd met **verschillende sterke punten**, en interventies kunnen gericht zijn op het versterken van deze sterke punten op een respectvolle en bevestigende manier in het herstelproces.
- Wanneer eetgedrag zoals het tellen van calorieën of koolhydraten vermengd geraakt met **speciale interesses en/of hyperfocussen**, is het belangrijk om deze focus voorzichtig te verleggen naar een ander gebied of onderwerp dat niet schadelijk is.

4. Aandachtspunten in de behandeling

In dit gedeelte worden enkele aanbevelingen gegeven voor ambulante en residentiële behandelprogramma's om de inclusiviteit en toegankelijkheid te verbeteren voor ND mensen die een eetstoornis hebben.

4.1 Inleiding: Het probleem van 'evidence-based' als concept in de geestelijke gezondheidszorg

Wanneer we spreken over 'evidence-based', is het essentieel om kritisch te kijken naar de kwaliteit van het bewijsmateriaal en of het representatief en inclusief is voor de mensen die we proberen te ondersteunen. De effectiviteit van behandelingen voor eetstoornissen is voornamelijk onderzocht bij (overwegend) NT individuen, en deze behandelingen zijn niet automatisch geschikt voor ND individuen. Sommige elementen kunnen zelfs schadelijk zijn. Het is belangrijk om de behandeling **aan te passen aan de specifieke behoeften** van ND individuen.

Voorbeeld uit het VK

In het Verenigd Koninkrijk is een autismespecifiek zorgtraject voor eetstoornissen ontwikkeld om de behandelingen voor eetstoornissen bij mensen met autisme te verbeteren (PEACE Pathway). Dit zorgtraject adviseert basisaanpassingen in de behandeling, zoals rekening houden met sensorische en communicatievoorkeuren, en biedt informatie aan cliënten en hun zorgfiguren.

Het is belangrijk te benadrukken dat hoewel aangepaste behandelingen zijn ontworpen om betere resultaten te behalen voor eetstoornissen bij mensen met autisme, dit niet automatisch betekent dat ze de ND bevestigen. Het beschouwen van de verschillende manieren van communiceren van mensen met autisme als pathologisch, die opgelost moeten worden (bijvoorbeeld door sociale vaardigheidstraining), staat haaks op het neurodiversiteitsparadigma. Dit negeert jaren van onderzoek naar het probleem van dubbele empathie, minderheidsstress en de psychologische risico's van maskeren. Dit is vooral relevant in de context van eetstoornissen, omdat sommige ND mensen geloven dat het maskeren heeft bijgedragen aan de ontwikkeling van hun eetstoornis.

4.2 Behandelingsoverwegingen die neurodiversiteit bevestigen

Naast het opnemen van inzicht in het ND-profiel in individuele beoordelingen en interacties met ND cliënten die eetstoornissen hebben, zijn de volgende overwegingen relevant:

1. Op ND gebaseerde therapie

Op ND gebaseerde therapie vervangt het idee van beperkingen door een benadering die focust op relationele en omgevingsgebonden ondersteuning. Het verzet zich tegen pogingen om ND mensen te 'normaliseren' en richt zich op het bevorderen van een positief ND zelfgevoel en de bloei van het individu.

2. Kwaliteit van leven

ND mensen kunnen de kwaliteit van leven anders zien dan NT mensen. Het is belangrijk om ND individuen te vragen wat voor hen een goede kwaliteit van leven betekent, in plaats van aannames te doen op basis van NT standaarden of algemene ideeën over wat een 'goed leven' inhoudt.

3. Vraagvermijding

Bij het ondersteunen van een ND individu met een eetstoornis die moeite heeft met vraagvermijding of PDA, zijn aanpassingen in de behandeling nodig. Directieve taal, benaderingen die gericht zijn op naleving van instructies, en interventies die veel betrokkenheid vereisen, kunnen ineffectief en zelfs schadelijk zijn. Benaderingen die indirecte bewoordingen gebruiken, autonomie aanmoedigen, de algemene eisen verminderen en de verbinding met interne of intrinsieke motivatoren versterken, zullen waarschijnlijk beter geaccepteerd worden.

4. Psychisch trauma

Neurodiversiteitsbevestigende interventies moeten altijd trauma-geïnformeerd zijn, omdat mensen met autisme en ADHD een verhoogd risico lopen op PTSS. Dit kan voortkomen uit andere ervaringen dan de trauma's die vaak als triggers worden gezien bij NT mensen.

5. Communicatie

Hoewel het belangrijk is om de communicatievoorkeuren van het ND individu te identificeren en ermee rekening te houden, moeten we vermijden aannames te doen over de communicatieve vaardigheden en voorkeuren van een persoon.

Het bewustzijn van het dubbele empathieprobleem is cruciaal. Het is nuttig om communicatieproblemen te zien als een resultaat van de interactie tussen beide partijen, in plaats van de verantwoordelijkheid volledig bij het ND individu te leggen.

Sommige ND individuen hebben misschien langere of aanvullende consulten nodig, of er moet een alternatieve communicatiemethode worden gebruikt. Bijvoorbeeld, iemand kan de voorkeur geven aan schriftelijke communicatie, gesproken communicatie, digitale

communicatie of een combinatie, afhankelijk van de situatie (zoals bij situationeel mutisme, angst of auditieve verwerkingsproblemen).

Het is belangrijk om te proberen de communicatievoorkeuren van een ND persoon te identificeren, de betekenis en intentie van hun communicatie te verduidelijken, en ervoor te zorgen dat zij de communicatie van zorgverleners goed begrijpen. Sommige mensen met autisme (maar niet allemaal) nemen taal letterlijk en kunnen metaforen of eufemismen verwarrend vinden. Als dergelijke uitdrukkingen gebruikt worden, kan het nodig zijn om ze verder toe te lichten.

6. Zintuiglijke verwerking

Het is belangrijk om rekening te houden met sensorische verwerkingsverschillen in alle zorgaspecten voor eetstoornissen: medische zorg, geestelijke gezondheidszorg, paramedische zorg, alternatieve therapieën en het aanpassen van het zorgaanbod aan de individuele behoeften. Zowel zorgverleners als familieleden kunnen profiteren van het begrijpen van hoe sensorische verwerkingsverschillen het welzijn van een ND persoon beïnvloeden, zodat ze passende manieren kunnen vinden om de eetomgeving, maaltijdplannen en/of voedselaanbod aan te passen aan het unieke sensorische profiel van de persoon.

7. Interoceptieve verwarring en alexithymie

ND individuen kunnen hun emoties (bijvoorbeeld door praten, lichaamstaal of gezichtsuitdrukkingen) en gezondheidsproblemen (zoals pijn, ongemak, angst of verdriet) anders uiten dan NT mensen. Interoceptieve verwarring kan het voor ND mensen moeilijk maken om pijn in hun lichaam te herkennen, en alexithymie kan het moeilijk maken om gevoelens en emoties te uiten. Ethiek in de zorg betekent dat als een ND individu aangeeft pijn te ervaren of onwel te zijn, maar dit niet altijd met gezichtsuitdrukkingen of lichaamstaal toont, hun woord dient te worden gerespecteerd en er actie ondernomen moet worden.

8. Verschillen in pijndrempels

ND individuen kunnen ongewoon lage of hoge pijndrempels hebben door interoceptieve verwarring. Dit kan invloed hebben op hun hulpzoekend gedrag en de manier waarop ze pijn of ongemak uiten. Zorgprofessionals moeten alle gezondheidsklachten onderzoeken, ongeacht hoe de pijn wordt uitgedrukt of hoe de lichaamstaal en rapportage van pijn eruitzien.

9. Stimuleren

Ervaringen van ND individuen met eetstoornissen tonen aan dat hun stims vaak verkeerd worden geïnterpreteerd als eetstoornisgedrag, wat ertoe kan leiden dat ze worden beperkt

in de behandeling. Dit kan bijdragen aan ontregeling, sensorische overweldiging en verhoogde angst. Het is belangrijk om adaptief en zelfregulerend stimuleringsgedrag te onderscheiden van eetstoornissymptomen, wat een zorgvuldige beoordeling vereist. Wanneer stimulaties als functionele ND-gerelateerde aanpassingen worden beoordeeld, moeten ze toegestaan worden, tenzij er medische zorgen zijn (bijvoorbeeld energieverbruik) of als de stimulatie zelfbeschadigend en onveilig is (bijvoorbeeld hoofdbonken).

10. Routines en executief functioneren

Mensen met autisme hebben mogelijk meer tijd nodig om zich aan te passen aan veranderende situaties en om van taak te wisselen. Het is belangrijk om zo vroeg mogelijk zoveel mogelijk details en informatie te verstrekken, omdat dit kan helpen bij het verminderen van angst.

Sommige ND mensen hebben misschien ook meer tijd nodig om gesproken informatie te verwerken en op vragen te reageren, vanwege verschillen in auditieve verwerkingssnelheid. Het is essentieel dat ND mensen voldoende tijd krijgen om zonder haast te reageren.

Daarnaast kunnen mensen met ADHD, of een combinatie van autisme en ADHD, moeite hebben met taakinitiatie, focus, geheugen en concentratie. Zorgverleners kunnen neurodiversiteitsbevestigende zorg bieden door geduldig en empathisch te zijn, een niet-veroordelende houding aan te nemen en proactief aanpassingen aan te bieden.

4.3 Andere aandachtspunten

Op sterke punten gebaseerde aanpak

Het is belangrijk om de passies en interesses van een individu te identificeren, omdat deze helpen om sterke punten te herkennen die het welzijn kunnen ondersteunen wanneer ze op een autonome manier worden gebruikt voor herstel. Deze interesses en sterke punten moeten worden ingezet om het welzijn en de levenskwaliteit te verbeteren, in plaats van alleen als een kortetermijnbehandeling.

ND mensen geven vaak aan dat ze veel voldoening halen uit het bezig zijn met hun specifieke interesses en passies, zoals mentale stimulatie, zelfcompassie of innerlijke rust. Deze speciale interesses en hyperfocussen (intense concentratie waarbij je volledig opgaat in een bepaalde taak of activiteit) kunnen een belangrijke rol spelen in zelfregulatie en moeten worden aangemoedigd.

Echter, eetstoornisgedrag kan soms een speciale interesse of hyperfocus worden, bijvoorbeeld het tellen van calorieën of koolhydraten. In dat geval is het belangrijk om de

focus van deze intense interesse te heroriënteren of aan te passen, zodat het meer bijdraagt aan welzijn.

Deze genuanceerde benadering is van belang, omdat speciale interesses een stabiliserend ankerpunt vormen voor ND mensen. Het blokkeren van toegang tot deze interesses zonder de juiste ondersteuning kan waarschijnlijk meer angst of leed veroorzaken.

Neurodiversiteitsbevestigende zorg omarmen

Ondersteuning voor ND mensen moet neurodiversiteitsbevestigend zijn en mag niet gericht zijn op het 'genezen' van bijvoorbeeld autisme. Dit benadrukt het belang van het coördineren van neurodiversiteitsbevestigende eetstoorniszorg als onderdeel van de eerste aanpak.

Diensten die gebruik maken van gedragsbenaderingen zoals operante conditionering (= leerproces waarbij gedrag wordt beïnvloed door straffen en/of belonen), kunnen de autonomie en keuzevrijheid van de cliënt in gevaar brengen. Het toepassen van neuronormatieve behandeldoelen, zonder hierover kritisch na te denken, kan mogelijk schadelijk zijn voor ND mensen.

Volwassenen met autisme die ABA in hun kindertijd hebben ervaren, melden vaak dat ze "aanzienlijke negatieve langetermijngevolgen" hebben ondervonden.

Het bevorderen van een positieve ND identiteit

Het is belangrijk om ND mensen de ruimte te geven om authentiek zichzelf te zijn en hun ND identiteit op een positieve en op sterke punten gebaseerde manier te zien, in plaats van te focussen op vermeende tekortkomingen of het schadelijke streven naar een NT identiteit.

Hoewel de identificatie van ND gevoelens van complexiteit kan oproepen, blijkt uit onderzoek dat deze vaak gepaard gaat met een gevoel van opluchting. Dit komt doordat het een raamwerk biedt dat de herinterpretatie van ervaringen uit het verleden mogelijk maakt, met meer zelfcompassie en zelfacceptatie.

Kwalitatief onderzoek onder volwassenen met autisme die ervaring hebben met restrictieve eetstoornissen, suggereert dat de identificatie als persoon met autisme helpt om eetgedrag opnieuw te kaderen, zodat het wordt gezien als gerelateerd aan autisme in plaats van de eetstoornis. Daarnaast wordt gemeld dat het gevoel van eigenwaarde hierdoor toeneemt.

Door ND geleide peer-ondersteuning

Veel ND mensen voelen zich vervreemd en geïsoleerd als gevolg van sociale uitsluiting en systemische discriminatie. Het omgaan met andere ND individuen kan gevoelens van verbondenheid en zelfacceptatie ondersteunen (bijvoorbeeld gedeelde culturele waarden, wederzijds begrip van subjectieve ervaringen) en kan daarom bijdragen aan het behoud van herstel door een verbeterd zelfrespect, zelfeffectiviteit en relationeel welzijn

ND in gezinnen

ND heeft een genetische basis. Bij het werken met of ondersteunen van een ND individu is het belangrijk om te overwegen of de ouder(s) van de cliënt ook ND zijn.

Gezinstherapie (gericht op eetstoornissen) wordt aanbevolen voor adolescenten met anorexia nervosa (AN) en boulimia nervosa (BN). Omdat gezinstherapie een uitgebreide betrokkenheid van ouders en andere familieleden bij het therapeutische proces vereist, is het belangrijk om aandacht te hebben voor de neurocognitieve kenmerken van de ouders. Hierbij denken we aan sociale communicatie, sensorische verwerking, executieve functies en alexithymie.

Plan voor sensorische meltdowns en beperking van shutdowns

Neurodivergente personen kunnen op intense wijze reageren op sensorische prikkels uit hun omgeving. Wanneer deze prikkels overweldigend of net onvoldoende zijn, kan dit leiden tot een sensorische meltdown of shutdown. Deze reacties zijn een automatische stressrespons van een overbelast zenuwstelsel.

Het is daarom essentieel om samen met de ND persoon een individueel afgestemd plan op te stellen. Dit plan helpt om sensorische triggers tijdig te herkennen, gepaste ondersteuning te bieden, en de impact van meltdowns en shutdowns te beperken. Een goede voorbereiding zorgt niet alleen voor meer veiligheid en rust voor de ND persoon, maar helpt ook zorgverleners om gepast, empathisch en tijdig te handelen.

Onderstaand **stappenplan** biedt handvatten om op gestructureerde wijze in kaart te brengen wat de ND persoon nodig heeft in verschillende fases van sensorische over- of onderstimulatie.

1. Maak een lijst met sensorische triggers (bijvoorbeeld geuren, geluiden, kleuren, licht, textuur).
2. Vraag de ND persoon welke aanpassingen hij of zij nodig heeft (bijvoorbeeld alleen eten, geen of beperkte groepsessies, gedimd licht, stille tijd). Zorg ervoor dat de ND persoon, indien nodig, toegang heeft tot ruisonderdrukkende apparatuur (bijvoorbeeld een koptelefoon, oordopjes).

3. Maak een plan met de ND persoon over wat te doen als hij of zij zich overweldigd of net onderprikkeld voelt.
4. Vraag de ND persoon hoe het voor hem of haar voelt als hij sensorische overbelasting of sensorische onderstimulatie ervaart: bv.
 - a. verhoogde hartslag
 - b. zweten
 - c. licht gevoel in het hoofd
 - d. hoofdpijn
 - e. rusteloosheid
 - f. gespannen spieren
 - g. snellere ademhaling
 - h. algemene angst
 - i. misselijkheid
 - j. zich geïrriteerd voelen
5. Vraag de ND persoon wat de uiterlijke tekenen zijn van sensorische overweldiging of onderstimulatie, zodat de verpleegkundigen dit gemakkelijker kunnen opmerken, controleren wat er aan de hand is en actie ondernemen voordat de situatie escaleert: bv.
 - a. klapperen met de handen
 - b. huid- of nagelpulken
 - c. ijsberen
 - d. hoofd kantelen
 - e. schommelen
 - f. gebalde vuist(en)
6. Vraag de ND persoon wat er gebeurt als hij of zij een sensorische meltdown of shutdown ervaart: bv.
 - a. uithalen (verbaal of fysiek)
 - b. schreeuwen
 - c. hoofdbonken
 - d. hand-/armbijten
 - e. dissociatie
 - f. situationeel mutisme
7. Vraag de ND persoon wat helpt bij het ervaren van een sensorische meltdown of shutdown. Informeer de ND persoon op een niet-bedreigende manier dat als hij of zij tijdens een meltdown zelfbeschadigend gedrag vertoont (bijvoorbeeld hoofdbonken, arm-/handbijten), hij of zij voor zijn eigen veiligheid wellicht in bedwang moet worden gehouden. Zorg ervoor dat je benadrukt dat dit niet met een bestraffende bedoeling gebeurt. Geef uitleg over wat fixatie inhoudt (manueel, mechanisch, medicamenteus) en hoe dit wordt uitgevoerd.
8. Vraag de ND persoon wat hij of zij nodig heeft nadat de meltdown of shutdown is opgelost: bv.
 - a. een praatje maken
 - b. met rust gelaten worden
 - c. stille kamer
 - d. gedimd licht
 - e. douchen
 - f. verzwaarde deken
 - g. verwarmde kussens
 - h. kopje thee/warme chocolademelk/koffie (indien medisch veilig)

Onthoud dat meltdowns en shutdowns niet moeten worden gelijkgesteld met 'wangedrag' of 'driftbuien'. Meltdowns en shutdowns zijn geen 'aandachtzoekende' gedragingen, het zijn vecht- of vluchtreacties die voortkomen uit een overweldigd zenuwstelsel en duiden op extreme stress. Een ND persoon heeft beperkte tot geen bewuste controle over zijn gedrag wanneer hij een meltdown of shutdown ervaart.

Sondevoeding

Als interventie nodig is vanwege zorgen over de medische veiligheid (bv. sondevoeding), is het belangrijk om de autonomie en het perspectief van de cliënt te respecteren en te overwegen. Dit helpt om het risico op schade door medische ingrepen (iatrogene schade) te minimaliseren.

Als het inbrengen van een neussonde noodzakelijk is voor medische doeleinden, kan het nuttig zijn om de ND persoon tijdens de procedure in een zintuiglijk veilige omgeving te laten zijn (bijvoorbeeld gedimd licht, stil) om het leed te verminderen. Het inbrengen van een neussonde kan vanuit sensorisch perspectief extreem overweldigend zijn (bijvoorbeeld aanraking, smaak, interoceptief ongemak en/of pijn) en het minimaliseren van omgevingsstressoren kan dit voor de ND cliënt verzachten.

Hoewel onze focus hier ligt op ND individuen, suggereert onderzoek dat dergelijke verzachtende maatregelen waarschijnlijk ook ten goede zouden kunnen komen aan alle cliënten die intramuraal worden behandeld voor een eetstoornis en bij wie een nasogastrische sonde plaatsen noodzakelijk is, ongeacht het neurotype.

4.4 Aanbevelingen voor in de praktijk

- Er moet rekening worden gehouden met de **verschillende voedings- en eetervaringen** die door ND mensen worden gerapporteerd. Neuronormatieve voedings- en eetaannames moeten kritisch worden bekeken.
- Als een cliënt die in een residentiële setting voor de behandeling van eetstoornissen is opgenomen nog niet is **gescreend op ND**, moet deze screening prioriteit krijgen om geschikte ND-bevestigende zorg te garanderen.
- Een **persoonsgericht behandelplan** moet rekening houden met het sensorische profiel van de persoon, maskeren (camoufleren), executieve functies, communicatievoorkeuren, cognitieve vaardigheden, genderidentiteit, seksuele geaardheid en etnische en/of raciale achtergrond.
- **Communicatievoorkeuren en** -vaardigheden moeten tijdens de behandeling erkend worden en hierbij moet rekening gehouden worden.
- **Gedragsinterventies** zoals ABA en andere gedragsbenaderingen die gebaseerd zijn op operante conditionering en systematische desensitisatie-interventies zijn **niet acceptabel** voor mensen met autisme, omdat:
 - De zogenaamde bewijslast voor deze praktijken van slechte kwaliteit is en niet betrouwbaar.
 - Deze praktijken een groot risico op schade met zich meebrengen, zoals psychologisch trauma, aangeleerde hulpeloosheid, maskeren en burn-out.

4.5 Meer lezen

Deze ondersteuningstekst is gebaseerd op volgende publicatie: “Cobbaert, L., & Rose A. (2023), Eating Disorders and Neurodivergence: A Stepped Care Approach” vanuit Eating Disorders Neurodiversity Australia (EDNA) in opdracht van de National Eating Disorders Collaboration (NEDC). De volledige tekst is beschikbaar via de website van de NEDC: <https://nedc.com.au/assets/NEDC-Publications/Eating-Disorders-and-Neurodivergence-A-Stepped-Care-Approach.pdf?2024102106>

De tekst werd samengevat door An Gers, wetenschappelijk medewerker Eetexpert.