

Bepaalde lichamelijke klachten komen vaker voor bij mensen met autisme dan bij anderen. Hoe zit dat? En wat moet je met die wetenschap? Psychiater en onderzoeker Wietske Ester vertelt over de onderzoeken naar dit fenomeen en hoe het biopsychosociale model (lichaam-geest-omgeving) helpt bij het verklaren én aanpakken van de gezondheidsklachten bij mensen met autisme. Ervaringsdeskundige Marian Bruijnzeels legt uit hoe die insteek haar na jaren worstelen op de goede weg bracht. Die weg heeft ze wel zelf moeten vinden. Marian: 'Er was geen arts die het totaalplaatje kon zien.'

Lichaam, hoofd en sociale omgeving:

# Samenhang is de sleutel

Door Anjo Blatter/taalmonteurs.nl

Eén van de lopende onderzoeken die Wietske Ester heeft opgezet, is de Tandem studie die onder meer gaat over kinderen met autisme en obesitas. Bij de start van dat onderzoek is gekeken naar de gezondheid van kinderen met autisme en die van hun ouders. Bij de deelnemende kinderen - tussen de drie en zeven jaar - werd de BMI gemeten en daaruit bleek dat bij hen obesitas vaker voorkwam dan bij de groep kinderen zonder autisme.

## Hoofd, lichaam en omgeving

Hoe komen zulke jonge kinderen nu aan obesitas? In het onderzoek wordt gekeken of dit met het biopsychosociale model kan worden verklaard. Daarbij gaat het om drie factoren. Hoe gaat het in je lijf (bio)? Hoe gaat het in je hoofd (psycho)? En hoe gaat het in de wereld om je heen (sociaal)? Wietske: 'We weten dat dat allemaal met elkaar in verbinding staat. Voorbeeld: stel dat je schildklier veel te snel werkt, dan kan dat onder andere veroorzaken dat je heel snel boos wordt. Een boos kind kan dan bij een kinderpsychiater terecht komen. Maar die boosheid hoeft natuurlijk niet voort te komen uit een psychisch probleem. Gedrag is vaak de optelsom van diverse factoren.'

## Minder bewegen en ongezond eten

Hoe kunnen de drie factoren in het biopsychosociale model samen een rol spelen bij de verklaring van obesitas? Wietske legt uit: 'Obesitas kan bij kinderen met autisme bijvoorbeeld ontstaan door voorgeschreven medicijnen, zoals antipsychotica (lijf). En kinderen met autisme hebben vaak bijzondere prikkelwaarnemingen (hoofd). Soms zijn

ze overgevoelig en soms juist ondergevoelig voor bepaalde prikkels. Daardoor kunnen deze kinderen selectief gaan eten; het ene voedsel voelt raar voor hen en het andere juist fijn. Mijn ervaring is dat er niet vaak voorkeur is voor worteltjes en broccoli, maar wel voor voedsel dat minder gezond is voor het lichaam. Een factor in je hoofd kan er zo voor zorgen dat je een gewichtstoename krijgt. Andere factor in het hoofd: sommige kinderen met autisme trekken zich sociaal terug. Ze gaan niet graag naar een sportclub of lekker buitenspelen. En dat wil je eigenlijk wel voor je jonge kind. Als ze zich terugtrekken, gaan ze veelal op hun kamertje zitten en bewegen ze minder, wat de kans op obesitas nog eens vergroot. De derde factor is de wereld om je heen. Als het moeilijk gaat, doordat je bijvoorbeeld wordt gepest op school en je je buitengesloten voelt, dan zie je weer die sociale isolatie optreden.'

## Uit de neerwaartse spiraal komen

Wietske werkt onder meer bij Sarr Autisme in Rotterdam, een TOPGGZ-afdeling voor kinderen met complex autisme en hun gezin. 'Veel kinderen die bij mij op de poli komen, zitten in een neerwaartse spiraal door alle drie de factoren. Ik vind het altijd een kunst om uit te zoeken hoe we die spiraal weer naar boven kunnen laten gaan. Het is eigenlijk nooit een kwestie van één factor aanpakken, zoals psychotherapie of een pil. Je moet op alle drie de factoren inzetten. Zo kan ik bijvoorbeeld een kind dat bij mij op de poli komt, ook naar een diëtist sturen die veel weet van autisme en

**Wietske:**  
**'Het is nooit een kwestie van één factor aanpakken, zoals psychotherapie of een pil.'**

selectief eten. Zo'n diëtist heeft vaak goede oplossingen om met de gevoeligheden in de mond om te gaan. Bovendien werken de diëtisten heel concreet, met voedselschema's. Dat geeft deze kinderen handvatten en dat werkt vaak goed. Zo geef je ze een duurzaam gezond eetpatroon mee.'

## Diverse lichamelijke klachten

Obesitas is niet het enige lichamelijke probleem dat vaker voorkomt bij mensen met autisme. 'Zo zie je in een recente overzichtsstudie (Micali, 2023) dat 87 tot 88% van de kinderen en jongeren met autisme een coördinatie-ontwikkelingsstoornis heeft. Dat betekent dat ze moeite hebben met de grove en fijne motoriek. Dat is relevant. Kijk maar naar het thema obesitas. Als je moeilijk beweegt, geeft dat problemen bij het sporten. 38 tot 51 procent heeft slaap/waakproblemen. 30 tot 54% heeft voedings- of eetstoornissen. 34 tot 48% heeft maag/darmklachten. En bij 24 tot 45% wordt overgewicht of obesitas gerapporteerd.'

## De brein-darm-as

Depressie - dat vaak samengaat met autisme - kun je eveneens benaderen met het biopsychosociale model. 'Bij kinderen met autisme zie je depressies en angsten, bijvoorbeeld doordat er geen aanpassingen op school zijn en deze kinderen overvraagd worden.' Dat laatste vormt de link tussen hoofd (depressie) en sociale omgeving (bijvoorbeeld school). Maar hoe zit het met het lijf? Wietske: 'Die samenhang kun je verklaren met de 'brein-darm-as'. We weten allemaal wel hoe het ging als je als kind een spreekbeurt moest houden. Iedereen heeft op zo'n moment wel spanningen in zijn hoofd. Het ene kind krijgt dan buikpijn, het andere diarree en weer een ander kind krijgt obstipatie. De één gaat veel eten en een ander kind geen hap door zijn keel. Die samenhang blijkt bij kinderen met autisme sterk te zijn.'



Wietske Ester werkt als kinder- en jeugdpsychiater en als onderzoeker onder meer bij Sarr Autisme Rotterdam, Youz kinder- en jeugdpsychiatrie en Curium-LUMC.

## Onbegrepen medische klachten

Marian Bruijnzeels worstelde jaren met (vaak onbegrepen) medische klachten, ging als autodidact op zoek naar de verklaring hiervoor en kwam uiteindelijk uit bij het biopsychosociale model. 'Ik heb altijd lichamelijke klachten gehad en gevoeld dat er iets niet klopte.' In 2014 kreeg Marian op vijftigjarige leeftijd de diagnose autisme. Haar zoon had die diagnose inmiddels ook gekregen. Volgens Marian is de kennis over autisme vaak beperkt tot autisme in een gezond lichaam. 'Maar mijn lichaam werkt anders. Mijn denkhoofd past niet bij wat mijn lichaam doet. Zo moet ik bewust nadenken bij alledaagse handelingen, zoals traplopen en eten koken.'

>> lees verder op pagina 12

### Arbeidsongeschiedt verklaard

Marians klachten begonnen al vroeg. 'Als negenjarige werd ik zes weken in een ziekenhuis opgenomen vanwege uitval en overbelasting. Met de kennis van toen kon er geen diagnose worden gesteld. Daarna heb ik nog negen maanden in een medisch kindertehuis gezeten.' In 1999 functioneerde Marian goed. Ze had een eigen woonhuis en een kind en het leek allemaal prima te lopen. 'Maar toen ik weer zwanger werd, merkte ik dat mijn hoofd mijn lichaam niet kon aansturen. Ook was ik extreem gevoelig voor bepaalde kleding en licht. Ik heb toen veel medische en psychologische onderzoeken gehad, waarbij diagnoses volgden voor bekkeninstabiliteit, chronisch vermoeidheidssyndroom, fibromyalgie en PDS (prikkelbare darmsyndroom). Ik werd duurzaam arbeidsongeschiedt verklaard. En dan sta je dus ineens aan de kant met je fysieke problemen en met hulpmiddelen als steuncorset en een scootmobiel. Omdat je lichaam het niet allemaal zelf kan.'

### Anderswerkend brein

In 2012 had Marian weer een ernstige terugval. 'Er speelden toen heftige dingen, zoals de mantelzorg voor mijn schoonouders en de problemen die mijn zoon ondervond bij de overgang van het basisonderwijs naar het voortgezet onderwijs. Ik kom uit een grote familie met de Rotterdamse mentaliteit van 'geen woorden, maar daden', maar dat ging schuren. Er zijn toen wel interventies geweest, maar mijn probleem was niet enkel lichamelijk, psychisch of psychosociaal. Ik heb blijkbaar een anderswerkend brein, waardoor de aansturing niet werkt.'

### De kluwen ontwarren

Marian heeft in de regio Rotterdam zelf gezocht naar professionals die haar konden helpen. 'Professionals zijn gaan meedenken over wat ik echt nodig had en hoe ik verder moest. Eerst waren dat mensen die kennis hebben van prikkelverwerking bij kinderen en vervolgens heb ik contact gezocht met andere specialisten als ergotherapeuten, fysiotherapeuten en klinisch psychologen die de link konden leggen met mijn medische problemen.' De term voor die aanpak had Marian inmiddels ook ontdekt: het biopsychosociale model. 'Daar kon ik wat mee. Het was een ordeningsprincipe waarmee ik de kluwen ging ontwarren. De klachten zijn niet weg, maar wel duidelijk minder geworden. En daardoor is de kwaliteit van mijn leven fors omhoog gegaan.'

### Betere huisartsenzorg

Marians moeizame zoektocht maakt weer eens duidelijk hoe belangrijk het is dat zorgverleners kennis hebben van autisme en daarbij de samenhang zien tussen autisme en lichamelijke klachten. Wietske heeft samen met andere onderzoekers onlangs een onderzoek afgerond over hoe de huisartsenzorg in dat opzicht beter kan. Aan dat onderzoek werd deelgenomen door volwassenen met autisme, huisartsen en praktijkondersteuners. De resultaten zijn verwerkt in een artikel dat in oktober 2023 werd gepubliceerd in het blad *Huisarts en Wetenschap*. 'Uit dat onderzoek kwamen diverse barrières naar voren, zoals onvoldoende kennis over autisme bij de huisartsen en de praktijkondersteuners en dat sommige mensen met autisme moeite hebben lichamelijke klachten te herkennen. Op basis van dit onderzoek werd geadviseerd om bijvoorbeeld een dubbele afspraak in te plannen voor patiënten met autisme en ervoor te zorgen dat zij zoveel mogelijk met een en dezelfde zorgverlener te maken krijgen. Daarnaast is het belangrijk dat er goede doorverwijsmogelijkheden zijn en dat het steunsysteem (ouders, partner, etcetera) actiever betrokken wordt bij de huisartsenzorg.'



Marian Bruinzeels was ooit pensioenadviseur en is later trainer EHBO en trainer 'autisme en psychische kwetsbaarheid' geworden.

**Marian:**  
**'Tijdens mijn zwangerschap merkte ik dat mijn hoofd mijn lichaam niet kon aansturen'**



**Louise Wester (2002)** woont met haar ouders, haar twee jaar oudere broer, een hond, twee konijnen en drie katten in Amsterdam. Ze studeert toegepaste biologie en schrijft in haar columns hoe het is om een jongvolwassene te zijn met autisme. Louise schreef ook een boek: *Een ballon in een park vol spijkers*.

## Costa Rica

Op het moment dat ik dit schrijf, zit ik in een vliegtuig. Ik ga negen weken stage lopen bij een dierenopvang in Costa Rica. De reis duurt, inclusief overstap op Panama, zo'n zestien uur. Maar het engste is al achter de rug. Het vliegveld. Dat ik in mijn eentje naar de andere kant van de wereld ga maakt me niet zenuwachtig, maar Schiphol vind ik doodeng. Vliegvelden zijn autistische nachtmerries (voor mij in ieder geval). Overal zijn mensen, je kunt je nergens terugtrekken. Iedereen weet waar hij heen moet en wat hij moet doen om daar te komen, en ik kijk angstig om me heen. Ik heb geen idee wat de Schipholmedewerkers van me willen en het voelt alsof ik aangevallen word door een plaag vakantiegangers met rolkoffers. Ik word als een van de weinigen gefouilleerd bij de douane. Ik vond al dat mensen in mijn aura kwamen, maar nu wordt elke centimeter van mijn lichaam aangeraakt door een vreemde (wel lieve) vrouw. Bij de automatische paspoortcontrole word ik er ook uitgepikt. Misschien dat de camera mij niet herkent omdat ik nu vlechtsjes in heb? Misschien moet ik oogcontact maken met de camera in plaats van schichtig om me heen kijken? Maar uiteindelijk kom ik erdoorheen en beland ik bij de goede gate.

## 'Vliegvelden zijn autistische nachtmerries'

En nu zit ik dus in het vliegtuig met mijn bluetooth-oortjes in. Iedereen om mij heen heeft van die gratis vliegtuigoortjes, maar ik heb die niet gekregen. Blijkbaar zijn ze uitgedeeld, maar was ik niet aan het opletten. Ik ben vastberaden om aan een van de stewards te vragen of ze nog oortjes hebben. Maar het lukt me niet om oogcontact te maken, dus geef ik het op. Gelukkig heb ik een aantal films gedownload op mijn mobiel en zijn mijn eigen oortjes volledig opgeladen. Ik moet inmiddels plassen. Er zit een aardig stel naast mij, maar ik wil ze niet vragen om op te staan zodat ik uit de rij kan. Eén keer maken ze een wandeling, maar nu staan ze maar niet op! Uiteindelijk vraag ik of ik erlangs mag. Erg trots op mezelf! Eenmaal in Costa Rica word ik opgehaald door een man die geen Engels spreekt en na een lange tocht, in het donker door het wildlifepark, kom ik eindelijk aan in mijn huisje. Omringd door oerwoudgroen, loslopende leguanen, geluiden van exotische vogels, luidruchtige primaten en wakkere coyotes, kan ik eindelijk ontspannen en rustig in slaap vallen... ●

De Academische Werkplaats Autisme (AWA) heeft een handige flyer ontwikkeld voor huisartsen, praktijkondersteuners én voor mensen met autisme die naar de huisarts gaan. Download via de QR-code.



Er is ook een AWA-flyer over maag- en darmklachten in combinatie met autisme, voor zorgverleners en voor mensen met autisme. Download via de QR-code.

