

Handleiding Vragenlijst naar eetgedrag

Annelies Spek, Lidia Fernandes-Pinto, Michelle Kiep (2014)

Inleiding

Eetproblemen bij mensen met ASS zijn vaak anders dan bij andere mensen. Bij mensen met ASS gaat het bijvoorbeeld meestal niet zozeer om wat anderen van hen denken, zoals bij Anorexia normaal gesproken wel het geval is. Bij mensen met ASS spelen vaak andere factoren een rol, zoals prikkelgevoeligheid, motorische bijzonderheden en moeite met veranderingen. Eetproblemen bij mensen met ASS vergen dan ook een andere benadering en behandeling.

De Vragenlijst naar eetgedrag is een vertaling van de SWEA (Swedish Eating Assessment for Autism spectrum disorders, Karlsson e.a., 2013). Dit is de eerste zelf-Invul-vragenlijst die speciaal is ontwikkeld om eetproblemen bij (jong)volwassenen met ASS in kaart te brengen. De vragenlijst is geschikt vanaf een leeftijd van 15 jaar.

Aan de hand van deze vragenlijst kunnen specifieke bijzonderheden en problemen in het eetgedrag van mensen met ASS in kaart gebracht worden. Op basis daarvan kan verder worden bekeken welke hulp er eventueel nodig is.

De normgegevens in deze handleiding zijn gebaseerd op de een Nederlands onderzoek naar eetproblemen bij volwassenen met ASS. De onderzoeksresultaten hiervan zijn inmiddels gepubliceerd als:

Spek, A.A., van Rijnsoever, W., van Laarhoven, L. & Kiep, M. (2019). Eating problems in men and women with an autism spectrum disorder. Journal of Autism and Developmental Disorders, <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03931-3>.

Berekening van de scores

Bij de meeste vragen werkt de scoring als volgt:

Nooit waar = 1 punt

Zelden waar = 2 punten

Soms waar = 3 punten

Meestal waar = 4 punten

Altijd waar = 5 punten

Bij elf vragen werkt de scoring andersom en krijgt men bij 'nooit waar' 5 punten, bij 'zelden waar' 4 punten, bij 'soms waar' 3 punten, bij 'meestal waar' 2 punten en bij 'altijd waar' 1 punt. Hierbij gaat het om de volgende vragen:

B6, B7, F1, F3, F4, F5, F7, F8, F9, H1, H2.

Per subschaal (A tot en met J) worden de scores van de vragen opgeteld tot een eindscore. Vervolgens kan aan de hand van de onderstaande tabel worden bepaald in hoeverre deze score afwijkt van een controlegroep mannen of vrouwen.

De subschalen K en L worden alleen afgenomen wanneer deze informatie nog niet bekend is en wel relevant geacht wordt. De uitkomst hiervan wordt niet vergeleken met een normgroep, maar is vooral relevant om de oorzaak van eventuele eetproblemen mede te bepalen.

Normgegevens

In het kader van de normgegevens zijn 60 mannen en 74 vrouwen, met en zonder ASS onderzocht met de SWEA. Het gaat hierbij om mensen met een gemiddelde tot hoge intelligentie. Bij 30 van de mannen en 36 van de vrouwen is sprake van een autismespectrumstoornis, geclassificeerd aan de hand van de DSM-5. Alle mensen met ASS waren aangemeld in een ambulante setting, voor diagnostiek of behandeling. Geen van de mensen met ASS was specifiek aangemeld in verband met eetproblemen of een eetstoornis. In de toekomst willen we de normgegevens uitbreiden naar de populatie eetstoornissen. Hierbij willen we kijken naar mensen met een eetstoornis en ASS en mensen met een eetstoornis zonder ASS.

Interpretatie van de scores aan de hand van de normgegevens

Wanneer de scores per subschaal zijn berekend, dan kunnen deze worden geïnterpreteerd aan de hand van de onderstaande tabel. De gegevens zijn uitgesplitst in mannen en vrouwen, met en zonder ASS. Voor de interpretatie van de scores kan het handig zijn om vooral uit te gaan van de gemiddelde scores en standaarddeviaties van de controlegroep. Op de subschaal 'prikkelverwerking' heeft de controlegroep vrouwen bijvoorbeeld een gemiddelde score van 20,6. Het getal tussen de haakjes is de standaarddeviatie (4,9). Dit betekent dat de meeste vrouwen in de controlegroep tussen 15,7 (20,6 – 4,9) en 25,5 (20,6 + 4,9) scoren op prikkelverwerking. Wanneer vrouwen hoger dan 25,5 scoren op deze subschaal, dan is dit hoger dan je zou verwachten. De gegevens van de vrouwen met en zonder ASS zijn gebaseerd op een Nederlandse populatie.

Overigens heeft een recente publicatie laten zien dat vrouwen met Anorexia Nervosa (AN) ook verhoogd scoren op de SWEAA (Karjalainen e.a., 2019). Het gaat hierbij om gegevens van een Zweedse populatie. Dit betekent dat de SWEAA waarschijnlijk niet differentieert tussen vrouwen met ASS en vrouwen met AN. Wel is het aannemelijk dat de onderliggende oorzaken/processen verschillen. Op twee items scoorden de vrouwen met AN significant en aanzienlijk hoger dan de vrouwen met ASS, namelijk C3 (Als ik eten koop met iemand anders dan wil ik controleren wat er gekocht wordt) en G4 (Ik lijk zelfs als andere mensen denken dat ik te dun ben).

Vrouwen met en zonder ASS en vrouwen met AN

Variabelen	Vrouwen met ASS (N=36)	Vrouwen zonder ASS (N=38)
Prikkelverwerking (A)	26,4 (8,9)	20,6 (4,9)
Motoriek (B)	11,4 (3,7)	11,1 (2,6)
Voorkeur merk en winkel (C)	10,1 (2,9)	8,2 (1,9)
Eetvoorkeuren (D)	13,2 (4,8)	10,6 (2,7)
Omgevingsfactoren (E)	24 (10,1)	14,6 (3,5)
Sociaal gedrag tijdens het eten (F)	24,2 (4,6)	19,9 (5,3)
Bijzonderheden rondom eetgedrag (G)	10,5 (3,9)	8,8 (1,2)

Honger en verzadiging (H)	4,6 (1,7)	3,8 (1,5)
Gecombineerd gedrag (I)	2,4 (1,4)	1,2 (0,6)
Pica (J)	1 (0,2)	1 (0)

Mannen met en zonder ASS

Variabelen	Mannen met ASS (N=30)	Mannen zonder ASS (N=30)
Prikkelverwerking (A)	22,5 (6)	19,8 (4,6)
Motoriek (B)	13,1 (3,8)	11 (2,7)
Voorkeur merk en winkel (C)	8,3 (2,9)	8,1 (1,6)
Eetvoorkeuren (D)	12,6 (4,7)	9,7 (2,8)
Omgevingsfactoren (E)	19 (7,6)	14,3 (2,9)
Sociaal gedrag tijdens het eten (F)	23,4 (4,8)	18,7 (3,8)
Bijzonderheden rondom eetgedrag (G)	9,2 (2,8)	9,1 (2,4)
Honger en verzadiging (H)	3,9 (1,7)	3,4 (1,2)
Gecombineerd gedrag (I)	2,6 (1,6)	1,2 (0,5)
Pica (J)	1,1 (0,4)	1,3 (0,8)

Betekenis van de subschalen

A. Prikkelverwerking

Deze subschaal meet overgevoeligheid voor geuren, smaken, geluiden en texturen van en tijdens het eten. Mensen die verhoogd scoren op deze subschaal raken gemakkelijk overprikkelend tijdens het eten. Dit kan ervoor zorgen dat eten een spanningsvolle activiteit is, waarbij het risico ontstaat dat men eten en eetsituaties zo veel mogelijk gaat vermijden. Dit kan ondergewicht tot gevolg hebben.

Advies

Bij mensen die verhoogd scoren kan het helpend zijn om, bijvoorbeeld samen met een hulpverlener of diëtist met kennis van ASS, te onderzoeken welke prikkels het meest overbelastend zijn. Gaat het om bepaalde geuren, kleuren of smaken of om het geluid als je kauwt? Afhankelijk van de soort prikkel kan worden onderzocht wat helpt. Voorbeelden van wat kan helpen zijn: het scheiden van het eten op het bord (bij overbelasting door kleur), het eten pureren (bij overbelasting door textuur) en muziek aanzetten tijdens het eten (bij overbelasting door eetgeluiden). Het doel is om tot een gezond dieet te komen en hierbij zo min mogelijk overprikkelend te raken.

B. Motoriek

Deze subschaal meet motorische problemen die van invloed kunnen zijn op het eetgedrag. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om moeite met kauwen en slikken. Deze problemen kunnen de 'tafelmanieren' beïnvloeden, bijvoorbeeld doordat men gemakkelijk knoeit. Dit kan een sociale impact hebben en gevoelens van schaamte teweeg brengen, wat op zijn beurt kan leiden tot het vermijden van sociale eetsituaties.

Advies

Bij een verhoogde score kan het helpend zijn om een logopedist in te schakelen. Bij de coördinatie van tong- en mondbewegingen kunnen bepaalde oefeningen helpen, zoals bellen blazen en watjes wegblazen.

C. Voorkeur merk en winkel

Met deze subschaal wordt gemeten of iemand vasthoudt aan een bepaald merk eten of een bepaalde winkel. Mensen die verhoogd scoren, kunnen uit hun doen raken wanneer zij gedwongen zijn hun eten van een ander merk of bij een andere winkel te kopen. Vaak heeft dit te maken met moeite met veranderingen. Het gevolg kan zijn dat zij ontregeld raken en tijd nodig hebben om zich 'in te stellen' op een ander soort product. Het sterk vasthouden aan producten of winkels kan lastig zijn in een gezinssituatie, vooral door het gebrek aan flexibiliteit en de ontregeling wanneer het patroon doorbroken wordt.

Advies

Voor mensen die verhoogd scoren is duidelijkheid en voorspelbaarheid van belang. In een gezinssituatie zou men bijvoorbeeld afspraken kunnen maken over merk en winkel bij het doen van boodschappen. Het is verstandig om van tevoren ook alternatieven te bedenken, voor wanneer een bepaald product (tijdelijk) niet beschikbaar is. Het kan ook handig zijn om te bedenken wat helpt bij het schakelen naar een 'nieuw' merk (of winkel) wanneer het bekende niet beschikbaar is. Zo helpt het sommige mensen om zich even terug te trekken in een prikkelarme ruimte, terwijl het bij anderen juist helpend is om even iets actiefs te doen. Praten en discussiëren geeft vaak juist extra prikkels en is meestal weinig effectief.

D. Eetvoorkeuren

Een verhoogde score betekent dat men sterk vasthoudt aan bepaald eten, bijvoorbeeld door vaak hetzelfde te eten en geen nieuwe gerechten uit te proberen. Er kan ook sprake zijn van een dwangmatig element, bijvoorbeeld doordat men grote hoeveelheden drinkt. Mensen die verhoogd scoren zijn vaak weinig flexibel wat het eten betreft (en wellicht ook op andere gebieden). Wanneer zij alleen wonen dan kunnen de sociale gevolgen beperkt zijn tot problemen bij het uit eten gaan. Wanneer zij echter samenwonen met anderen, dan kunnen zij erg bepalend zijn in wat er wanneer wordt gegeten, wat niet altijd prettig is voor huisgenoten. Een ander risico kan zijn dat men te weinig van bepaalde voedingsstoffen/vitamines binnen krijgt, waardoor er tekorten dreigen. Ook teveel drinken kan negatieve gevolgen hebben voor de fysieke gesteldheid.

Advies

Voor mensen die verhoogd scoren is het goed om na te gaan of zij alle nodige voedingsstoffen binnen krijgen. Daarnaast kan het verstandig zijn om duidelijk te zijn naar de omgeving en bijvoorbeeld uit te leggen waarom het moeilijk is om mee uit eten te gaan. In een gezin kan het helpen om samen te 'onderhandelen' over het eetpatroon. Het kan bijvoorbeeld helpen om af te spreken dat de andere gezinsleden op een of twee (vaste) dagen per week mogen bepalen wat er wordt gegeten. Dit maakt in elk geval voorspelbaar wanneer er wordt afgeweken van het vaste schema.

E. Omgevingsfactoren

Voor mensen die hoog scoren op deze subschaal is de omgeving waarin zij eten erg belangrijk. Zij hebben bijvoorbeeld moeite om te eten in een prikkelrijke omgeving, in het bijzijn van anderen of wanneer zij niet in hun vertrouwde thuissituatie zijn. Het is voor hen prettig als de eetomgeving telkens hetzelfde is, zodat ze weten wat ze kunnen verwachten (dus liever geen veranderingen in tafelsetting en hoe de tafel gedekt is). Een onprettige of niet vertrouwde eetomgeving kan resulteren in spanningen.

Advies

Voor mensen die gevoelig zijn voor omgevingsfactoren tijdens het eten, kunnen maaltijden erg stressvol zijn en leiden tot vermoeidheid, angsten of boosheid. Voor hen is het verstandig om één of meer maaltijden per dag zo prikkelarm mogelijk te maken, bijvoorbeeld door alleen te eten in een prikkelarme ruimte. Dit kan hen ook helpen om beter aan te voelen wanneer ze vol zitten of wanneer ze nog honger hebben, dit voelen zij namelijk vaak niet wanneer er teveel omgevingsprikkelers zijn. Het is handig om mensen in de omgeving hierover te informeren, zodat die ook weten waar ze aan toe zijn. In een gezinssituatie is het goed om hier met elkaar over te onderhandelen en samen keuzes te maken.

F. Sociaal gedrag tijdens het eten

Bij deze subschaal gaat het om sociaal wenselijk gedrag bij het eten. Voorbeelden zijn het geven van complimentjes als je bij mensen gaat eten, je gedrag aanpassen aan tafelgenoten en voldoen aan algemene regels met betrekking tot tafelmanieren. Mensen die verhoogd scoren op deze schaal voelen vaak niet aan wat sociaal geaccepteerd gedrag is tijdens het eten. Het kan ook zijn dat ze wel op de hoogte zijn van dit gedrag, maar dat het eten en de sociale omgeving zoveel prikkels geven dat ze niet kunnen handelen naar deze kennis. Het gevolg kan zijn dat andere mensen hun gedrag als sociaal onaangepast of lomp ervaren.

Advies

Wanneer iemand verhoogd scoort dan kan het handig zijn om, wanneer dit kan en sociaal acceptabel is, alleen te eten. Samen eten kan namelijk spanning geven en leiden tot negatieve reacties van tafelgenoten. In situaties waarin samen eten wel van belang is, zou degene ervoor kunnen kiezen om uit te leggen dat hij/zij het moeilijk vindt om te voldoen aan de sociale gedragsregels en zich hiervoor alvast te verontschuldigen. Ook kan het helpen om bepaalde sociale basisregels uit het hoofd te leren om zo problemen te voorkomen. Dit bijvoorbeeld door de regels op te schrijven en hiermee oefenen in een sociaal veilige situatie.

G. Bijzonderheden rondom eetgedrag

Deze subschaal staat, inhoudelijk gezien, nog het dichtst bij de eetstoornissen zoals deze in de DSM (IV en 5) zijn beschreven. Als mensen verhoogd scoren op deze subschaal, dan wordt geadviseerd om verder te onderzoeken of er sprake is van Anorexia nervosa of Boulimia nervosa. Soms is dit niet het geval en zijn de symptomen vooral ASS-gerelateerd (bijvoorbeeld weigeren te eten omdat dit teveel sensorische prikkels geeft en shakes gebruiken omdat dit sensorisch prettiger is dan vast voedsel).

Advies

Wanneer er inderdaad sprake is van Anorexia of Boulimia dan is behandeling hiervoor aangewezen. Bij een samengaan met ASS, lijkt een gecombineerde behandeling (zowel vanuit het specialisme eetstoornissen als vanuit het specialisme ASS) te adviseren. Er zijn nog geen behandelingen voor volwassenen met ASS en anorexia of boulimia die bewezen effectief zijn. De beste keuze lijkt nu om de standaard behandelingen aan te bieden, aangepast op de informatieverwerking en de gedragskenmerken van ASS. Hierbij is het essentieel dat de behandelaars ervaring hebben met ASS.

H. Honger en verzadiging

Deze subschaal brengt in kaart of men gevoelens van honger en verzadiging kent. Bij mensen met een verhoogde score komen deze signalen minder goed door. Dit heeft vaak te maken met een ondergevoeligheid voor bepaalde lichamelijke gevoelens, of met moeite om de lichamelijke gevoelens te duiden. Dit geeft een risico dat men te weinig of teveel eet, met als gevolg problematisch onder- of overgewicht. Ook kunnen hierdoor tekorten van bepaalde voedingsstoffen ontstaan.

Advies

Bij mensen die signalen van honger en verzadiging niet goed door krijgen is behandeling op dat gebied zinvol. Men kan, bijvoorbeeld samen met een haptonoom of diëtist (met kennis van ASS), onderzoeken of de signalen ontbreken, niet opgemerkt of verkeerd geïnterpreteerd worden. Als de signalen ontbreken dan kan het helpen om een gezond dieet samen te stellen waar men zich aan gaat houden.

Als signalen niet opgemerkt of verkeerd geïnterpreteerd worden, dan kan in een behandeling aandacht besteed worden aan het beter leren aanvoelen en interpreteren van lichaamssignalen, bijvoorbeeld aan de hand van mindfulness-oefeningen of haptonomie.

I. Gecombineerd gedrag

Dit item brengt in kaart of mensen moeite hebben om twee dingen tegelijk te doen tijdens het eten, zoals kauwen en eten snijden. Een verhoogde score kan erop wijzen dat iemand moeite heeft met het schakelen van focus. Dit heeft als gevolg dat diegene meer tijd nodig heeft bij het eten dan andere mensen en dat er spanning kan ontstaan bij het combineren van handelingen (zoals eten en een gesprek gaande houden).

Advies

Voor mensen die verhoogd scoren, is het van belang om in hun eigen tempo te kunnen eten. De omgeving kan helpen door geen gesprek te starten tijdens het eten, om zo te voorkomen dat de persoon noodgedwongen moet schakelen van focus. Voor de persoon zelf kan het handig zijn om mensen hierover te informeren, om problemen te voorkomen.

J. Pica

Deze vraag brengt in kaart of mensen geneigd zijn om dingen te eten die anderen oneetbaar vinden. Wanneer dit het geval is, dan is het goed om de oorzaak hiervan te onderzoeken. Bij mensen met ASS kan dit gedrag voortkomen uit een preoccupatie (fascinatie), maar ook met het hoe datgene aanvoelt in de mond (sensorisch prettig) of met een misvatting (ten onrechte denken dat iets gezond of eetbaar is).

Advies

Het risico is dat men dingen eet die schadelijk zijn voor de gezondheid. In dat geval is onmiddellijk ingrijpen van belang. Dit begint met uitleg geven over de gevolgen van het eetgedrag. Wanneer het vooral gaat om het sensorische aspect dan kan gezocht worden naar eetbare producten die een vergelijkbaar mondgevoel of smaaksensatie geven. Als er sprake is van een preoccupatie dan kan het helpen om deze proberen te 'vervangen' door een gezondere interesse.

K: Dieetgedrag

Bepaalde eetpatronen kunnen ook gerelateerd zijn aan een specifiek dieet wat iemand volgt. Bij K wordt dit verder in kaart gebracht.

L: Diagnoses en medicatie

Bij deze subschaal wordt in kaart gebracht welke diagnoses er zijn vastgesteld. Hierbij kan het gaan om psychiatrische diagnoses, maar ook om medische diagnoses die mogelijk een (deel)verklaring kunnen bieden voor eventuele eetproblemen. Daarnaast wordt geïnventariseerd of er medicatie wordt gebruikt en zo ja, welke.

Aanvullend advies voor hulpverleners

Wanneer er sprake is van eetproblemen bij mensen met ASS, dan is het vaak relevant of en hoe deze geïdentificeerd kunnen worden volgens de DSM-5. Classificatie kan van belang zijn om behandeling van de eetproblemen te kunnen starten. Deze vragenlijst is niet voldoende om een stoornis te kunnen classificeren; hiervoor is een uitgebreid diagnostisch interview nodig.

Meer informatie over de vragenlijst

Voor meer informatie over de vragenlijst kunt u het de volgende artikelen lezen:

Karjalainen, L., Rastam, M., Paulson-Karlsson, G., & Wentz, E. (2017). Do autism spectrum disorder and anorexia nervosa have some eating disturbances in common? *European Child & Adolescent Psychiatry*, <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1188-y>.

Karlsson, L., Rastam, M., & Wentz, E. (2013). The Swedish Eating Assessment for Autism spectrum disorders (SWEAA)-Validation of a self-report questionnaire targeting eating disturbances within the autism spectrum. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 2224-2233.

Spek, A.A., van Rijnsoever, W., van Laarhoven, L., & Kiep, M. (2019). Eating problems in men and women with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03931-3>. Zie: <https://www.anneliesspek.nl/wp-content/uploads/2019/02/Artikel-eetproblemen-2-2019.pdf>