

## Incontinentie en autisme – onderbelicht maar behandelbaar

ANKA WAGENAAR, MICHEL VAN VLIET

Als je je plas- en poepreflex onder bewuste controle kunt krijgen, ben je zindelijk. Deze ontwikkelingsmijlpaal wordt meestal bereikt tussen het tweede en vierde levensjaar. Een vertraagde zindelijkheidsontwikkeling komt veel voor bij autisme en kan leiden tot incontinentie. We spreken van incontinentie voor ontlasting (fecale incontinentie) vanaf de leeftijd van vier jaar en van urine-incontinentie (overdag) vanaf de leeftijd van vijf jaar. Met een gemiddelde prevalentie van 4-9 procent (Groeneweg, Vijverberg, Van Everdingen, & Van der Deure, 2012) is incontinentie voor urine overdag een veelvoorkomend probleem in de basisschoolleeftijd. De gemiddelde prevalentie van fecale incontinentie bij deze leeftijdsgroep is tussen de 0,8-4,1 procent (Rajindrajith, Devanarayana, & Benninga, 2013). Rond de adolescentieleeftijd neemt bij een normale ontwikkeling de prevalentie van de problematiek af tot minder dan twee procent (Von Gontard, 2011). De prevalentiecijfers voor kinderen met autisme zijn duidelijk anders. Wanneer zij de schoolgaande leeftijd bereiken, is 57-86 procent van hen nog niet zindelijk (Horvath & Perman, 2002; Tsai, Stewart, & August, 1981). Gebaseerd op symptomen gerapporteerd door ouders heeft 7-19 procent van de kinderen in de leeftijd van 10-14 jaar nog steeds klachten (Chandler et al., 2013; Simonoff, Pickles, Charman, Chandler, Loucas, & Baird, 2008). Een aantal houdt problemen tot in de volwassenheid (Dalrymple & Ruble, 1992).

### WAAROM ZINDELIGHEID EN INCONTINENTIEPROBLEMEN VAAK VOORKOMEN BIJ AUTISME

Een sluitende verklaring voor de hoge prevalentie bij autisme is niet voorhanden (Buie et al., 2010a; Buie et al., 2010b; Pang & Croaker, 2011; Ibrahim, Voigt, Katusic, Weaver, & Barbaresi, 2009). Typerende gedragskenmerken die worden geassocieerd

met het niet goed doorlopen van de normale zindelijkheidsontwikkeling bij peuters met autisme zijn onder meer een algemene ontwikkelingsachterstand, onvoldoende interesse voor zindelijkheid en zelfredzaamheid, een uitblijvende spraak-taalontwikkeling en sensorische problemen. Deze ontwikkelingsproblemen staan een normale zindelijkheidsontwikkeling in de weg. Immers, wanneer ouders de lichaamssignalen van het kind herkennen en benoemen, wordt de aandacht van het kind gericht op het voelen van aandrang en kunnen de ouders dan het kind stimuleren om naar de wc te gaan. Wanneer het kind op de wc plast of poept is er een dubbele beloning: de ouders zijn blij, waardoor het zelfvertrouwen van het kind groeit. Anders gezegd: de interactie tussen ouders en kind over aandrang, voelen en doen is van cruciaal belang voor het ontwikkelen van een goede 'blaa-brein' en 'buik-brein dialoog', waarin het kind leert lichaamssignalen als bijvoorbeeld aandrang, het verschil tussen gas en massa (wind of ontlasting) en oplichting te herkennen, te interpreteren en er adequaat op te reageren. Wanneer dit proces niet goed doorlopen wordt, leert het kind feitelijk de aandrang te negeren. Ten onrechte zou dit als onwil van het kind beschouwd kunnen worden, terwijl het hier in feite gaat om een niet goed doorlopen ontwikkelingsfase. Dit in combinatie met andere risicofactoren zoals blaasontsteking, obstipatie en stress kan leiden tot uitersten: ophoudgedrag zowel voor plas als poep, of juist een overmatige wc-gang. Ook kan het voorkomen dat een kind daarbij weinig eet en drinkt. Al deze gedragingen tezamen zijn een onderdeel van de functionele klachten en kunnen van invloed zijn op de opvoedingsbelasting die door ouders wordt ervaren. De wens van scholen dat kinderen zindelijk zijn bij het bereiken van de schoolgaande leeftijd verhoogt de belasting van ouders en kan een goede relatie met het kind op het spel zetten.

Een voorbeeld: *ouders adviseren het kind voor het naar school gaan of spelen naar de wc te gaan, het kind zegt niet te hoeven en gaat niet. Wanneer kort daarna de broek nat of vies is, kan dit een bron worden voor problemen tussen ouder en kind.*

Kortom, incontinentie heeft ernstige gevolgen voor de kwaliteit van leven van zowel de kinderen als hun ouders (Bongers, Van Dijk, Benninga, & Grootenhuys, 2009; Kaugars et al., 2010; Natale, Kuhn, Siemer, Stöckle, & Von Gontard, 2009).

### BELOEP VAN FUNCTIONELE INCONTINENTIE

Er kan pas gesproken worden van functionele incontinentie, indien er geen organische oorzaken zijn die de incontinentie verklaren (Rajindrajith, Devanarayana, & Benninga, 2013; Rickwood, 2005). Nu zijn organische oorzaken voor incontinentie bij kinderen spaarzaam (Von Gontard, 2011) en lange tijd werden psychologische factoren als primaire oorzaak gezien van functionele incontinentie. Tegenwoordig wordt onderkend dat biomedische, psychologische en sociale factoren een rol spelen in het ontstaan en voortbestaan van de klachten (Rajindrajith, Devanarayana, & Benninga, 2013). Hoewel epidemiologisch onderzoek naar het natuurlijk beloop van de klachten ontbreekt, is de gedachte achterhaald dat incontinentie een gedragdig probleem is met een spontaan herstel waarvoor behandeling onnodig is. In-

tegeendeel. Net als bij andere kinderen is incontinentie bij kinderen met autisme een stoornis die vroegtijdige behandeling behoeft. Met andere woorden, incontinentie behoort bij autisme gezien te worden als een comorbide probleem. Hoewel autisme een hele rij comorbide problemen kent (zoals ADHD, depressie, angst) komt incontinentie in dit rijtje niet voor. In de richtlijn diagnostiek en behandeling van autisme bij kinderen en jeugdigen is dit een ommissie die zo snel mogelijk rechtgezet dient te worden.

Bovendien is het onbehandeld laten van incontinentie gerelateerd aan medische complicaties. Zo is obstipatie geassocieerd met recidiverende urineweginfecties (Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU) & Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), 2012). Daarnaast zijn er aanwijzingen dat problemen met de urinewegen op latere leeftijd gerelateerd zijn aan onder-behandelde incontinentieklachten op de kindertijd (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) & Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), 2009; Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU) & Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), 2012).

## BEHANDELING

Een multidisciplinair expertteam op het gebied van gastro-intestinale problematiek (Buié et al., 2010a) concludeerde dat kinderen met autisme kunnen profiteren van algemene richtlijnen in de pediatrie voor chronische obstipatie en andere veelvoorkomende gastro-intestinale klachten. Zij concludeerden dat deze richtlijnen zinvol zijn voor diagnostiek en behandeling totdat *evidentie* based richtlijnen zijn ontwikkeld voor kinderen met autisme. In een review van Kroeger en Sorensen-Burnworth (2009) werden twaalf studies besproken gericht op kinderen met autisme. De interventies zijn veelal gebaseerd op principes van operant conditioneren en sociaal leren (Azrin & Fox, 1971). Voor de behandeling van kinderen met autisme zijn specifieke aanpassingen beschreven, zoals ondertraining (Kroeger & Sorensen, 2010) of het gebruik van video-instructies als ondersteunende communicatie (Keen, Brannigan, & Cuskelly, 2007). Het merendeel betreft case-studies (N=5), met uitzondering van het onderzoek van Hanney, Jostad, LeBlanc, Carr en Castle (2013) naar zindelijkheidstraining bij dertig kinderen met autisme. Hoewel de meeste interventies als succesvol worden beschreven, is het onduidelijk of de samples ook kinderen bezatten met bijvoorbeeld obstipatie en/of vergroot blaasvolume.

Zonder een adequate medische behandeling hebben gedragsinterventies minder kans op een positieve uitkomst, dus breken wij een lens voor een geïntegreerd behandel-aanbod waarin inzichten vanuit medisch, (neuro)psychologisch en pedagogisch perspectief worden gecombineerd tot een transdisciplinair plan voor uro- en feces-therapie. Deze interventie bevat onder meer uitleg over de blaas-brein/buik-brein dialoog, gezond eet- en drinkgedrag en advies over toilethouding. Zonder een geïntegreerde aanpak bestaat de kans dat een kind vanwege zijn autisme naar een autismedeskundige wordt verwezen die niet noodzakelijkerwijs gespecialiseerd is in incontinentie.

Andersom kan een behandeling gericht op louter de lichamelijke aspecten minder effectief zijn vanwege het autisme van het kind.

## TIPS VOOR DE BEHANDELING

Behandeling van incontinentieproblematiek bij kinderen met autisme is uiteraard complexer dan bij kinderen met een normale ontwikkeling. De behandelaar kan worden geconfronteerd met onvoorspelbaar en soms moeilijk te begrijpen gedrag. Clinici kunnen problemen ervaren in de communicatie met kinderen met autisme, waardoor zorgvuldige diagnostiek en behandeling door middel van anamnese en lichamelijke onderzoek wordt bemoeilijkt (Buié et al., 2010a).

Een voorbeeld: bij een eerste bezoek aan de kinderarts zal hij zijn hand ter begroeting uitsteken. Niet alle kinderen met autisme begrijpen dit en geven geen hand. Dit is geen onaangepast gedrag, maar is een kenmerk van autisme. Nog moeilijker wordt het doen van lichamelijk onderzoek, als het kind zich angstig toont of verzet laat zien bij bijvoorbeeld uitkleeden, buikonderzoek of rectaal toucher. Als het nodig is, moet extra tijd worden genomen om het kind op medisch onderzoek voor te bereiden. Ook ouders kunnen een rol spelen in het voorbereiden van hun kind op medisch onderzoek.

Een ander probleem doet zich voor wanneer adviezen niet worden opgevolgd. De oorzaak kan liggen in communicatieproblemen. Uitleg over adequaat toiletgedrag, eet- en drinkadvies of gebruik van laxantia of andere medicatie is niet goed begrepen en vaardigheden die in een therapeutische setting zijn aangeleerd worden niet generaliseerd naar de thuis- en schoolsituatie. Ook dit is een kenmerk van autisme. Voor de behandelaar is het helpen wanneer hij kennis heeft over de communicatiestijl die past bij dit kind. Veel kinderen begrijpen uitleg beter door het gebruik van visuele ondersteuning, het vereenvoudigen van taal en het oefenen van vaardigheden in verschillende situaties. Wanneer ook bij ouders sprake is van een beperking, wordt dit probleem versterkt. Hoewel dit probleem door veel behandelaren voldoende onderkend wordt, mist een behandelsetting vaak de tijd en menskracht die nodig is om deze intensieve behandeling te realiseren. Samenwerking met ter zake deskundige ondersteuners in de thuissituatie is een must.

Een volgend probleem doet zich voor als zindelijkheidsklachten blijven bestaan ondanks dat behandeling tijdelijk succesvol leek. Ondanks de inzet van kind, ouders en soms vele hulpverleners is vaak sprake van terugval. Terugval wordt geassocieerd met periode(n) van stress, bijvoorbeeld door een schoolreisje, een ander dagritme door vakantie of het weer naar school gaan, gezinsonstandigheden of ziekte. Een kenmerk van stress bij kinderen met autisme is hun behoefte aan *samenen*, de wens om de dingen op de vertrouwde manier te doen. Wanneer adequaat toiletgedrag nog niet voldoende ingesleten is, is het risico op terugval het grootst. Voor ouders, kind en hulpverlener kan dit demotiverend zijn. Ten onrechte wordt dit soms gezien als falende behandeling en/of als therapie-resistent. Op de momenten is het belangrijk dat ouders en kind worden ondersteund in het continueren en opvolgen van gegeven

advies. Wanneer ouders hierin onvoldoende slagen en vooral de ouder-kindrelatie in het geding komt is opvoedondersteuning in de thuisituatie noodzakelijk.

## CONCLUSIE

Gedrag dat kan worden begrepen vanuit het autisme wordt nogal eens opgevat als verzet van het kind tegen de behandeling. Om adequaat hulp te kunnen bieden aan het kind en zijn opvoeders is daarom een autismevriendelijk referentiekader van belang. Hiermee wordt bedoeld: rekening houden met de contact- en communicatieproblemen, zicht krijgen op de andere sensorische informatieverwerking en aansluiten bij de hulpvraag van ouders en de door hen ervaren opvoedingsproblemen. Het onderzoek naar effectieve behandeling van zindelijkheidsproblemen en incontinentie bij kinderen met autisme staat nog in de kinderschoenen, maar mag zich verheugen op een toenemende belangstelling. Duidelijk is dat een geïntegreerd specialistisch aanbod nodig is, zodat ook kinderen met autisme en incontinentie profiteren van de behandeling. Bij voorkeur werken kinderarts/kinderuroloog en klinisch psycholoog (of een gz-psycholoog/orthopedagoog met aanvullende expertise op het gebied van neurobiologische ontwikkelingsstoornissen en incontinentie) samen in een multidisciplinair verband met urotherapeuten/pedagogische medewerkers, continëntieverpleegkundige(n) en/of bekkenbodempysiotherapeut. Op basis van multidisciplinaire diagnostiek en observatie komen zij tot één gezamenlijk behandelplan, waarin ten minste aandacht is voor:

- Adequaat medisch onderzoek, met o.m. registratie van incontinentiesymptomen door middel van mictie- en defecatie dagboek, uroflowmetrie, bladder-scan.
- Screening op psychologische en sociale problematiek. Zo nodig wordt aanvullende psychologische diagnostiek verricht, in het bijzonder neuropsychologisch onderzoek gericht op waarneming, aandacht, executief functioneren en taalgebruik.
- Op grond van het neuropsychologisch profiel, met daarin opgenomen de sterkte en zwakkere punten van een kind, wordt het individueel plan voor urotherapie aangepast. De aanpassingen betreffen het gebruik van ondersteunende communicatie (pictogrammen), het leren herkennen en benoemen van lichaamsensaties, en de frequentie en duur van behandeling.
- Psycho-educatie voor ouders en kind over de interactie tussen brein, blaas en buik en het neuropsychologisch functioneren. Deze toegespitste psycho-educatie helpt ouders om incontinentie te zien als een onderdeel van de ontwikkelingsstoornis van hun kind, en niet als een gedragsprobleem. Alleen al deze mindset verontschuldigt het kind en helpt om de stress rondom de zindelijkheid en continence substantieel te reduceren.

Wanneer er naast incontinentie sprake is van psychosociale stressoren (bijvoorbeeld een psychiatrische stoornis van de ouder(s) en/of ernstige ouder-kind interactieproblemen en/of risico op kindermishandeling) is een geïntegreerd specialistisch behandelaanbod in de tweede lijn nodig. Het hierbij transdisciplinair werken maakt dat

de diverse aspecten van de behandeling goed op elkaar afgestemd worden, hetgeen uiteindelijk tot het beste resultaat leidt.

## Auteursgegevens

Anka Wagenaar, klinisch psycholoog, psychotherapeut, en Michel van Vliet, kinderarts, sociaal pediatr, zijn werkzaam voor Yornse, een organisatie voor jeugdhulp in Drenthe. Michel van Vliet werkt daarnaast in Treatment ziekenhuis, locatie Stadskanaal en het UMCG. In de samenwerking tussen ziekenhuizen en jeugdhulp hebben zij een transmurale zorgaanbod ontwikkeld voor kinderen met incontinentie en andere problematiek. Beide auteurs hebben in gelijke mate aan het artikel bijgedragen.

## Referenties

- Azzin, N.H. & Foxx, R.M. (1977). A rapid method of toilet training the institutionalized retarded. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 4(2), 89-99.
- Bongers, M.E.J., van Dijk, M., Bennis, M.A., & Grootenhuys, M.A. (2009). Health related quality of life in children with constipation-associated fecal incontinence. *The Journal of Pediatrics*, 154, 749-753.
- Buie, T., Campbell, D.B., Fuchs, G.J.<sup>3</sup>, Furuta, G.T., Levy, J., Vandewater, J., et al. (2010a). Evaluation, diagnosis, and treatment of gastrointestinal disorders in individuals with ASDs: a consensus report. *Pediatrics*, 125, Suppl 1, S1-S18.
- Buie, T., Fuchs, G.J., Furuta, G.T., Kooros, K., Levy, J., Lewis, J.D., et al. (2010b). Recommendations for evaluation and treatment of common gastrointestinal problems in children with ASDs. *Pediatrics*, 125, Suppl 1, S19-S29.
- Chandler, S., Carcani-Rathwell, I., Charman, T., Pickles, A., Loucas, T., Meldrum, D., et al. (2011). Parent-reported gastro-intestinal symptoms in children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 2737-2747.
- Dalymphe, N.J. & Ruble, L.A. (1994). Toilet training and behaviors of people with autism: parent views. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 265-275.
- Groeneweg, M., Vijverberg, M., van Eerdlingen, E., & van der Destre, J. (2012). *Incontinentie bij kinderen*. Houten, Nederland: Prelium Uitgevers.
- Hannay, N.M., Jostad, C.M., LeBlanc, L.A., Carr, J.E., & Castile, A.J. (2013). Intensive behavioral treatment of urinary incontinence of children with autism spectrum disorders: an archival analysis of procedures and outcomes from an outpatient clinic. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 28, 26-31.
- Horvath, K. & Perman, J.A. (2002). Autism and gastrointestinal symptoms. *Current Gastroenterology Reports*, 4, 251-258.
- Ibrahim, S.H., Voigt, R.G., Katusic, S.K., Weaver, A.L., & Barbaresi, W.J. (2009). Incidence of gastrointestinal symptoms in children with autism: a population-based study. *Pediatrics*, 124, 680-686.
- Kaugars, A.S., Silverman, A., Kinservik, M., Heinze, S., Reinemann, L., Sander, M., et al. (2010). Families' perspectives on the effect of constipation and fecal incontinence on quality of life. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 51, 747-752.

## UIT DE PRAKTIJK

- Keen, D., Brannigan, K.L., & Cuskelly, M. (2007). Toilet training for children with autism: the effects of video modeling category. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 19*, 291-303.
- Kroeger, K., & Sorensen, R. (2010). A parent training model for toilet training children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR, 54*, 556-567.
- Kroeger, K.A., & Sorensen-Burnworth, R. (2009). Toilet training individuals with autism and other developmental disabilities: a critical review. *Research in Autism Spectrum Disorders, 3*, 607-618.
- Natale, N., Kuhn, S., Siemer, S., Stöckle, M., & von Gontard, A. (2009). Quality of life and self-esteem for children with urinary urge incontinence and voiding postponement. *The Journal of Urology, 182*, 692-698.
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) & Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) (2009). *Richtlijn obstipatie bij kinderen van 0 tot 18 jaar*. Retrieved August 18, 2013, from <https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnenoverzicht/Details/tabid/1558/articleType/ArticleView/articleId/542/Obstipatie-bij-kinderen-van-0-tot-18-jaar.aspx>
- Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU) & Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) (2012). *Richtlijn incontinentie bij kinderen*. Retrieved August 18, 2013, from <https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnenoverzicht/Details/tabid/1558/articleType/ArticleView/articleId/909/Incontinentie-bij-kinderen.aspx>
- Pang, K.H., & Croaker, G.D.H. (2011). Constipation in children with autism and autistic spectrum disorder. *Pediatric Surgery International, 27*, 353-358.
- Rajindrajith, S., Devanarayana, N.M., & Benninga, M.A. (2013). Review article: faecal incontinence in children: epidemiology, pathophysiology, clinical evaluation and management. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics, 37*, 37-48.
- Rickwood, A.M.K. (2005). Incontinentie voor urine. In D.F.M. Thomas, A.M.K. Rickwood, & P.G. Duffy (eds.), *De kern van de kinderurologie* [Essentials of Paediatric Urology, Ned. bewerking: W.F.J. Feitz, R.P.E. de Gier (Red.)], (pp. 139-148). Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 47*, 921-929.
- Tsai, L., Stewart, M.A., & August, G. (1981). Implication of sex differences in the familial transmission of infantile autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 11*, 165-173.
- von Gontard, A. (2011). Elimination disorders: a critical comment on DSM-5 proposals. *European Child and Adolescent Psychiatry, 20*, 83-88.