

Tekst bij ARFID-lezing Kiem

Slide 1. Openingslide

Slide 2. Voorstellen

Slide 3. Als ARFID-ambassadeur krijg ik vaak de vraag of ik zou willen inschatten of het om ARFID gaat. Ik ben géén zorgprofessional, dus laat ik het stellen van een diagnose graag over aan deskundigen. Wat ik wél kan doen is de informatie die ik de afgelopen jaren heb verzameld met jullie delen. Ik hoop jullie het komende uur duidelijk te maken wanneer je van ARFID spreekt en wanneer niet. Als het goed is weten jullie aan het einde van deze lezing het antwoord op de vraag op deze slide.

Slide 4.

Wat is ARFID nu eigenlijk? “ARFID staat voor: Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder (Vermijdende/Restrictieve Voedselinnamestoornis) Dat betekent dat er te weinig en/of zeer selectief wordt gegeten. Er is sprake van ARFID als het selectieve en/of restrictieve eten samenhangt met lichamelijke en/of psychosociale problemen. Het is dus niet zo dat iedereen die selectief of restrictief eet, ARFID heeft. Lange tijd werd gedacht dat ARFID alleen bij kinderen voorkwam, maar we weten inmiddels dat er ook volwassenen zijn met ARFID. In Nederland hebben naar schatting 150.000 kinderen en 130.000 volwassenen ARFID. Je spreekt bij ARFID zowel van een voedingsstoornis als van een eetstoornis. ARFID komt zowel bij jongens en mannen als bij meisjes en vrouwen, voor. ARFID gaat niet over een verkeerd zelfbeeld en bezig zijn met het gewicht. Er kunnen dus zowel patiënten zijn met ondergewicht als met overgewicht en zelfs obesitas.

Mensen met ARFID kunnen erg volhardend zijn in hun voedselweigering. Ook kan de vermijding zich steeds verder gaan uitbreiden en zich richten op steeds meer voedingsproducten en/of situaties. Dit kan zelfs zó erg worden, dat sonde- of bijvoeding noodzakelijk is.

Kenmerken van ARFID

- Vermijden van eten met een bepaalde structuur, kleur, geur of smaak
- Niet geïnteresseerd zijn in eten
- Geen hongerprikkel ervaren
- Niet voldoende kunnen eten
- Eten vermijden of uitstellen uit angst voor een onaangenaam gevoel in de maag of darmen, of om te stikken, of om over te geven
- Weinig voedingsmiddelen op je lijstje hebben die je wil of kan eten, selectief eten
- Je bent bang dat voedingsmiddelen die niet op je lijstje staan een vervelend gevoel in de maag of darmen zullen veroorzaken, of dat je zult stikken of overgeven
- Je eet kleine beetjes, omdat je bang bent voor een vervelend gevoel in je maag of darmen, of om te stikken, of om over te geven
- Eten is vaak een lastige opgave
- ARFID kan op elke leeftijd tot uiting komen

Gevolgen ARFID

- Ondergewicht
- Overgewicht/obesitas vanwege koolhydraatrijk voedsel
- Achterblijven van groei en ontwikkeling bij kinderen
- Voedingsdeficiënties
- Veel onbegrip in de maatschappij voor deze eetproblemen
- Een lange zoektocht naar de juiste hulp
- Lange wachtlijsten gespecialiseerde behandeling
- Eenzaamheid
- Beperkingen in het dagelijks leven zoals: sociale isolatie en een gespannen omgeving

Slide 5.

ARFID kan door uiteenlopende oorzaken ontstaan. In de DSM5 worden drie verschijningsvormen genoemd.

Ten eerste wordt **gebrek aan interesse** vermeld. In dit geval ontbreekt vaak de hongerprikkel. Mensen die zich hierin herkennen ervaren nauwelijks honger, hebben geen interesse in eten of vergeten simpelweg te eten. Zij eten weinig en langzaam, omdat ze snel vol zitten.

Ten tweede zijn er mensen die **overgevoelig zijn voor de sensorische kenmerken** van bepaald voedsel en moeite hebben met het proberen van nieuwe voedingsmiddelen. Denk hierbij aan de structuur, geur, smaak en/of kleur van eten. Dit komt vaak voor bij mensen met autisme en/of AD(H)D.

Tot slot is er het profiel waarbij mensen iets niet eten vanwege de angst voor de aversieve gevolgen van eten. De angst om te stikken, over te geven, buikpijn of een allergische reactie

te krijgen, overheerst. Dit profiel zie je vaak later ontstaan dan de andere twee verschijningsvormen. Volwassenen kunnen bijvoorbeeld op latere leeftijd ARFID ontwikkelen vanwege een traumatische ervaring met eten, zoals ernstig verslikken of heel erg ziek worden na eten. De angst voor de aversieve gevolgen kan echter ook al op kinderleeftijd zijn ontstaan. Dit zien we soms terug bij kinderen die al jong veel ziekenhuisopnames of behandelingen in het keel-, neus en mondgebied hebben gehad, zoals het inbrengen van een sondeslang.

Slide 6.

Ik wil iets dieper ingaan op de verschijningsvormen die er zijn. Te beginnen bij een gebrek aan interesse voor eten. Over dit subtype is helaas nog weinig bekend. Ik ging hierover in gesprek met kinderarts Ellen van der Gaag. Ze vertelde mij dat het ontbreken van de hongerprikkel in de meeste gevallen is aangeboren. De eerste signalen hiervan zijn vaak voedselweigering en/of een grote weerstand tegen voeding. Ondanks dat deze kinderen geen honger hebben en/of geen interesse hebben in eten, nemen zij dankzij hun reflexen nog wel voeding tot zich. Een flesje leegdrinken duurt echter erg lang en als ze tussendoor een boertje moeten laten, zie je dat deze kinderen vaak weigeren de rest van de fles leeg te drinken. Borstvoeding geven gaat ook erg moeizaam en kan zo driekwartier tot een uur duren.”

Het is lastig om je voor te stellen dat de prikkel die normaal gesproken aangeeft dat het tijd is om te eten, ontbreekt en dat er mensen zijn die geen trek hebben in eten en waarvoor eten een verplichting is. Kinderarts van der Gaag zei hierover het volgende: “Het is voor deze mensen hetzelfde als wanneer wij ons bord hebben leeggegeten en tien minuten later opnieuw een vol bord krijgen aangeboden. Omdat we nog vol zitten bedanken we hiervoor. Als iemand er vervolgens op aandringt het bord tóch leeg te eten omdat dit gezond voor ons is, kan dat irritatie oproepen. Zo is het ook voor mensen zonder hongerprikkel.”

Als de hongerprikkel vanaf de geboorte ontbreekt, kan dat te maken hebben met een verstoring in het hormoon ghreline. Ghreline is een hormoon dat wordt afgescheiden door de maagwand en de eetlust opwekt. Als je honger hebt komen er grote hoeveelheden ghreline gehaltes voor in het bloed. Als je hebt gegeten is dit gehalte laag en heb je geen hongergevoel meer. Onderzoek heeft uitgewezen dat mensen met anorexia en boulimia verstoorde ghreline levels hebben. Dit komt doordat zij zichzelf langdurig een voedselbeperking hebben opgelegd. Bij mensen met ARFID geldt in principe hetzelfde; zij eten langdurig restrictief en selectief, waarbij ook een verstoring van het ghreline level wordt gevonden. Op dit moment is er nog geen wetenschappelijk bewijs geleverd voor deze theorie, maar hij wordt wel als zeer aannemelijk beschouwd.

Naast de afwezigheid van het ghreline hormoon kan er nóg een reden zijn waardoor de hongerprikkel ontbreekt. “Je kunt in een bepaalde fase van de eetontwikkeling belangrijke stappen missen, waardoor er een verstoring ontstaat in de sensitiviteit en de hongerprikkel niet langer herkend wordt. Deze kinderen hebben na hun geboorte meestal een periode normaal gedronken, maar doordat zij tijdens een belangrijke periode van de eetontwikkeling (door bijvoorbeeld een ziekte) bepaalde fases hebben gemist, werkt de hongerprikkel niet

meer of herkennen zij deze niet meer. Deze kinderen eten zo slecht dat zij vervolgens sondevoeding krijgen en er helemaal geen eetontwikkeling meer is.

Daarnaast is het mogelijk dat de hongerpikkel ontbreekt vanwege de medicatie die wordt geslikt. Veel mensen met autisme en/of AD(H)D gebruiken medicatie die de hongerpikkel onderdrukt. De hongerpikkel wordt als het ware gedempt. Deze groep mensen valt niet onder het subtype waarbij de eetproblemen zijn ontstaan door het gebrek aan een hongerpikkel. Zodra de medicatie wordt afgebouwd, komt de hongerpikkel weer terug. Deze mensen kunnen het beste de medicatie ná de eetmomenten innemen, zodat de eetlust niet wordt gedempt en er gewoon gegeten kan worden.

Tips

Structuur en routine zijn de sleutelwoorden om eetproblemen die zijn ontstaan door het ontbreken van een hongerpikkel, te verhelpen. Het lichaam moet in een bepaald cadans terechtkomen. Het advies van kinderarts van der Gaag is om een eetdagboek bij te houden, waarin geschreven wordt op welk moment er wat en hoeveel gegeten wordt. Het is belangrijk om hier gedisciplineerd mee om te gaan. Ook al is er geen behoefte om te eten, om het systeem op gang te krijgen en te houden, zal hier doorheen gegaan moeten worden. Het lichaam kan zo het beste onderhouden worden, en in geval van kinderen, van voldoende voedingsstoffen voorzien worden voor een normale groei en ontwikkeling. Als er steeds minder gegeten wordt, kan het ghreline hormoon uitdoven en ben je verder van huis.

Ervaringsverhaal

De vijftienjarige Niels kan hierover meepraten. Even ter achtergrondinformatie: hij heeft Asperger en ARFID. Als zijn moeder hem niet achter zijn broek aan zou zitten en niet elke morgen brood voor hem zou smeren, zou Niels overdag niks eten. Hij vertelde mij het volgende: "Ik heb geen behoefte aan eten; ik heb gewoon geen honger of trek. Het irriteerde me altijd vreselijk als mijn ouders over eten zaten te zeuren. Voor mijn gevoel kwamen we altijd weer op dat onderwerp terecht. Dag in dag uit. Tegenwoordig doen ze gelukkig niet meer zo moeilijk. Dat scheelt een hoop geruzie, want naar mijn idee hadden we elke avond woorden. Van mijn vader mocht ik pas van tafel als mijn bord leeg was, waar ik vervolgens weer kwaad om werd en dat zorgde voor geruzie aan tafel. Ik eet op dit moment nog steeds veel te weinig voor iemand van mijn leeftijd, maar sinds ik onder behandeling sta bij Autisme Spiegel gaat het steeds beter. Ik gebruik een schema en eet elke dag een paar hapjes meer, zodat ik langzaam leer de hoeveelheden te vergroten."

Slide 7. Overgevoeligheid voor de sensorische kenmerken van eten

De tweede verschijningsvorm, is het type ARFID dat ontstaat door overgevoeligheid voor de sensorische kenmerken van eten.

Uit onderzoek is naar voren gekomen dat zestig procent van de mensen met ARFID-autisme heeft. Tachtig procent van de mensen met autisme eet zeer selectief, hebben moeite met de structuur van eten en hanteren rigide eetpatronen, waardoor zij geen nieuwe voedingsmiddelen willen proberen. Vaak zorgen deze eetproblemen voor lichamelijke tekorten of treden er psychosociale problemen op en spreek je van ARFID.

- De reden van het ontstaan van deze eetproblemen, is dat de prikkelverwerking van mensen met autisme anders verloopt dan dat van mensen zonder autisme. Je ziet eigenlijk bij alle zintuigen een over- of ondergevoeligheid optreden. Eten is voor hen ontzettend complex, want tijdens het eten komen allerlei zintuigelijke prikkels samen. Dat kan voor mensen met autisme als overprikkelend worden ervaren. Zo zie je dat sommige mensen met autisme het liefst alle kleuren op het bord gescheiden willen houden of een speciaal bord gebruiken, zodat verschillende etenswaren elkaar niet raken. Daarnaast kunnen geluiden overprikkelend zijn. Het smakken en de kauw- en slikgeluiden van tafelgenoten kunnen als zeer storend worden ervaren, waardoor zij niet meer kunnen eten of het liefst apart willen zitten tijdens het eten. Maar ook de geluiden van rammelende pannen en een afzuigkap, kunnen zonder een goed functionerende filter hard binnenkomen.
- Daarnaast zorgt het eten zelf ook voor veel prikkels. Zij kunnen veel moeite hebben met de structuur, geur, kleur en smaak van eten. Neem bijvoorbeeld een tomaat: hard van de buitenkant, maar als je een hap neemt explodeert hij als het ware in je mond en wordt het sappig en van een heel andere structuur. Vaak schrikken zij hier zo van dat zij dit niet snel nog een keer zullen eten. Om uiteenlopende redenen kunnen zij steeds meer producten gaan vermijden, zodat zij op den duur nog maar vijf á tien producten eten en door hun selectieve eetpatroon voedingsdeficiënties oplopen of ondergewicht ontwikkelen.
- Meestal treden de eerste problemen al op tijdens de overgang van borst- of flesvoeding naar vaste voeding. Vaak houden deze kinderen niet van eten met structuur en moet het eten lange tijd gepureerd worden of eten zij jarenlang baby groenten- en fruitpotjes. Regelmatig wordt er zó minimaal of selectief gegeten dat zij bij- of sondevoeding nodig hebben om op gewicht te kunnen blijven en gezond op te groeien, waardoor ook het proeven van verschillende producten niet meer geoefend wordt.
- Mensen met autisme willen vaak niet experimenteren met smaken. Wat zij niet kennen, eten zij niet; een nieuw product of smaak maakt hen angstig. Hierdoor kan er een zeer selectief eetpatroon ontstaan. Ik sprak iemand die vertelde dat zij een cliënt

heeft die zes dagen in de week andijvie met spekjes eet. Ze kent dit eten, waardoor ze geen onverwachte prikkels krijgt te verwerken of onzeker hoeft te zijn. Ze weet precies welke smaak en structuur ze kan verwachten en dat geeft haar rust. Hierdoor voorkomt zij overprikkeling en heeft zij een manier gevonden om dit onder controle te houden.

- Het niet voelen van honger en/of verzadiging is een onderdeel van sensorische ondergevoeligheid. Dit heeft te maken met het niet goed kunnen filteren van prikkels. Het komt vaak voor dat deze mensen geen hongerprikkel ervaren. Van het tegenovergestelde kan echter ook sprake zijn; er zijn mensen die niet aanvoelen dat ze vol zitten en maar door blijven eten, tot zij bijvoorbeeld vanuit misselijkheid moeten braken.

Advies;

Uitleg -psychoeducatie- is een erg belangrijk begin van de behandeling, zodat het de cliënt duidelijk wordt wat de gevolgen of consequenties kunnen zijn van deze selectieve manier van eten, op de langere termijn. Het behandelplan vergt echt maatwerk, wat voor de ene cliënt werkt, kan bij de ander averechts werken. Het is daarom belangrijk om, voordat de behandeling start, uit te vinden waardoor de eetproblemen zijn ontstaan en waarmee de cliënt het meest moeite heeft. Vanuit dat punt kan een passend behandelplan worden opgesteld.

Ervaringsverhaal

Ik sprak met Lauren. Ze heeft autisme, ADHD, ME en ARFID en past in het profiel ARFID door overgevoeligheid voor de sensorische kenmerken van eten. Er zijn perioden dat zij tijdens het ontbijt en de lunch altijd hetzelfde eet. Dit kan haar vervolgens zo gaan tegenstaan, dat zij het nooit meer eet. Daarnaast heeft zij zichzelf de regel opgelegd dat zij maximaal twee verschillende soorten beleg op haar brood mag eten. Dit omdat de smaken anders door elkaar gaan lopen in haar hoofd. Als zij met andere mensen aan tafel zit, ervaart zij veel prikkels en angsten. ze vertelt: "Mijn hoofd zegt dan dat er iets mis is met het eten, waardoor mijn keel op slot gaat. Vervolgens laten mijn handen het bestek los. Dat zijn van die momenten dat ik het liefst in een hoekje wil kruipen om te huilen. Ook is het voor mij moeilijk om tijdens het eten rekening te moeten houden met sociale omgangsvormen. Dat geeft te veel prikkels. In zulke situaties helpt het om mezelf terug te trekken en iets op mijn mobiel te doen. Ik

kijk graag een filmpje, zodat mijn aandacht wordt afgeleid en eten iets makkelijker gaat. Sociaal gezien wordt dit niet geaccepteerd in de maatschappij, dus kan dat alleen als ik samen met mijn ouders ben. De gevoeligheid die zij vanwege autisme heeft, zal zij altijd houden. Eten zal nooit haar favoriete bezigheid worden, vertelde ze mee. Voor haar is het op dit moment het belangrijkste dat zij zo gezond mogelijk kan eten en sociaal gezien minder problemen heeft.

Slide 8. Angst voor de aversieve gevolgen van eten

- Tot slot is er het subtype dat ontstaat door angst voor de aversieve gevolgen van eten. Mensen met angst voor de aversieve gevolgen van eten vermijden het eten van bepaalde producten, omdat zij bang zijn dat er nare dingen gebeuren, tijdens of na het eten. Ze zijn bijvoorbeeld bang te stikken of erg ziek te worden.

Snel slide 9 laten zien en erbij vertellen dat het om een extreme angst gaat. Een vergelijkbaar gevoel dat wij ervaren bij het verschil van het zien van een kleine spin of een tarantula. Bedenk een moment hoe je je zou voelen als je dit in je schuur, of beter nog: je slaapkamer zou aantreffen....

Terug naar slide 8

- De angst die ARFID-patiënten ervaren wanneer zij iets moeten eten dat niet op hun veilig eten lijstje staat kan zich uiten in een versnelde hartslag en ademhaling of het niet meer goed kunnen nadenken. Ze kunnen gaan zweten of spanning in hun keel krijgen waardoor slikken moeizamer gaat. Dit kan ervoor zorgen dat zij in paniek raken en gaan hyperventileren. Hoe angstiger zij zijn, hoe beter ze gaan horen, voelen, ruiken en proeven. Alle zintuigen staan op scherp.
- De ene persoon lijkt kwetsbaarder te zijn voor het ontwikkelen van angst dan de andere. Er kan sprake zijn van een erfelijke gevoeligheid of er kunnen bepaalde stoffen in de hersenen (neurotransmitters) een rol spelen in de aanleg voor angst en paniek.

Ervaringen uit het verleden en aangeleerde reacties (door bijvoorbeeld de opvoeding) bepalen voor een deel hoe je met angstgevoelens omgaat. Als je minder gevoelig bent voor angst, is er minder kans dat je na een verslikincident niet meer durft te eten. Bij mensen met een hogere gevoeligheid voor angst kan dit echter een aanleiding zijn om geen vast voedsel meer te durven eten. Zij stellen zich allerlei rampscenario's voor ogen en worden steeds angstiger om te eten."

- Mensen kunnen eetproblemen ontwikkelen doordat zij, na een beangstigende ervaring met eten, een negatieve koppeling tussen oorzaak en gevolg hebben gemaakt. Doordat ze vaak voorspellend denken zijn ze ervan overtuigd, dat als ze het opnieuw zullen eten, er een grote kans is op herhaling. Hierdoor ontwikkelen zij uiteindelijk de sterke kernovertuiging, dat het eten van dat product gevaarlijk is. Om deze angstige gedachten rondom eten niet het leven te laten beheersen, is het belangrijk dat er zo snel mogelijk positieve ervaringen komen rondom eten.
- Het is belangrijk om uit te zoeken waardoor de eetproblemen zijn ontstaan en erachter te komen of er sprake is van een primair- of een secundair eetprobleem. Als je ziet dat mensen niet alleen op het gebied van eten angsten hebben, maar dat deze angsten op meerdere gebieden in hun leven worden ervaren, kan er sprake zijn van een angststoornis in bredere zin. ARFID is dan de secundaire stoornis en de angststoornis de primaire stoornis."

Ervaringsverhaal

Een schoolvoorbeeld van angst voor de aversieve gevolgen en een angststoornis in bredere zin, vind ik het ervaringsverhaal van Emma. Haar leven wordt beheerst door haar angst om te stikken en dood te gaan. Ze is doorlopend bang iets te eten wat vergiftigd is of waarin ze kan stikken. Omdat ze bang is dat er afwasmiddel in de pannen achterblijft en zij daardoor ziek zal worden, wast Emma haar pannen met de hand af. Daarnaast durft zij niet meer uit een glas te drinken, omdat ze bang is dat er iets in haar glas zit, zoals stukjes glas of restjes afwasmiddel. Vroeger dronk zij om deze reden alleen uit pakjes, maar inmiddels durft zij dat ook niet meer, omdat ze wil kunnen zien wat erin zit. Als ze ergens heengaat, kijkt ze eerst of er een ziekenhuis in de buurt zit. Ze is namelijk veel te bang dat de ambulance er niet op tijd is als zij stikt. Ze controleert daarom altijd hoe lang de aanrijtijd van de ambulance is. Ze hoeft maar in de krant te lezen dat iemand is gestikt in een stukje vlees of ze krijgt al een paniekaanval en durft de hele dag niet meer te eten. Eenentwintig jaar lang heeft ze gedacht dat ze gek was,

tot zij in augustus 2021 een nieuwsitem zag waarin werd uitgelegd wat ARFID is.

Slide 10. Sprinkhaan

Mijn zoon achttienjarige zoon vertelde dat een bord met een aardappel, groenten en vlees, voor hem hetzelfde aanvoelde als wanneer wij ergens worden uitgenodigd en een bord met een levende grote sprinkhaan krijgen aangeboden. Probeer je even voor te stellen dat je aan tafel zit als gast en er wordt zo'n bord voor je neergezet. De mensen om je heen maken geluidjes alsof het om de lekkerste delicatessen gaat. Ze gaan vol enthousiasme eten, terwijl jou het zweet uitbreekt. Je voelt angst, paniek, walging, misselijkheid en je krijgt de neiging om uit de situatie te vluchten. Het lukt je niet eens om ernaar te kijken, laat staan het aan te raken en naar je mond te brengen. Zo was eten voor onze oudste zoon, voordat hij onder behandeling ging bij SeysCentra, het expertisecentrum voor behandeling van kinderen met ARFID.

Slide 11. Een fase of een eetstoornis?

Eetproblemen komen vaak voor bij kinderen. Zo'n 25-45% van alle kinderen heeft een periode waarin hij of zij kieskeurig eet. In de meeste gevallen gaat dit na verloop van tijd vanzelf weer over. Bij sommige kinderen houdt dit moeilijke eetgedrag echter aan. Dit kan op den duur voor lichamelijke en/of psychosociale problemen zorgen. Het is dus belangrijk om erachter te komen of er sprake is van tijdelijke eetproblematiek of van de eetstoornis ARFID; niet elk kind dat een periode te weinig en/of eenzijdig eet heeft namelijk ARFID.

Wanneer het om de eetstoornis ARFID gaat, is er sprake van zorgelijk eetgedrag dat langdurig aanhoudt. In dat geval wordt er lange tijd (soms jarenlang) zeer minimaal of selectief gegeten. In het verleden werd gedacht dat dit alleen voorkwam bij kinderen, maar inmiddels is duidelijk dat ook volwassenen picky-eaters kunnen zijn. Soms kan er een voorkeur ontstaan voor ongezonde producten, omdat deze over het algemeen qua structuur makkelijker te verdragen zijn dan bijvoorbeeld groenten en/of fruit. Hierdoor kan er overgewicht of zelfs obesitas ontstaan. Het is dus goed om in gedachten te houden dat, bij het vaststellen van de eetstoornis ARFID, het gewicht niet leidend is. In plaats daarvan moet er gekeken worden naar de voedingsdeficiënties die naar verwachting zullen ontstaan, of al zijn ontstaan, ten gevolge van dit selectieve en/of restrictieve eetpatroon.

ARFID te herkennen als er sprake is van minimaal één van de volgende kenmerken:

1. Onvoldoende gewichtstoename en/of groei
2. Afhankelijkheid van sonde- of medische voeding.
3. Tekort in de inname van belangrijke voedingsstoffen.
4. Duidelijke problemen met het psychosociale functioneren.

Het is niet altijd makkelijk om ARFID van picky eating te onderscheiden, zeker niet bij kinderen. Toch is het van belang om dit onderscheid te maken, want als je iemand met ARFID gaat benaderen alsof hij een moeilijke eter is en hem dwingt om verschillende producten te proberen, kan dit leiden tot verergering van de ARFID-symptomen. Hierdoor kan er een nóg restrictiever eetpatroon ontstaan en/of nóg meer strijd aan tafel.

Het volgende voorbeeld maakt het verschil tussen picky eating en ARFID duidelijk:

- Het kan zijn dat iemand tijdens een barbecue de tapenade of het vlees niet lust, maar de rest wel, dan heb je het over 'picky eating'. Iemand met ARFID lust daarentegen zo weinig, dat hij tijdens een barbecue zeer beperkt of helemaal niet kan mee-eten en het liefst thuisblijft. Zij gaan bepaalde situaties vermijden, tot zij op den duur nergens meer naartoe durven te gaan."

Slide 12. Het Diagnosticeren van ARFID

Om dit zorgelijke eetgedrag te kunnen vaststellen en te onderscheiden van andere eetproblemen, zijn er internationale afspraken gemaakt. Deze staan beschreven in de DSM5. Er bestaat echter nog veel onduidelijkheid over het diagnosticeren van ARFID. Op dit moment wordt ARFID nog vaak onder gediagnosticeerd, vanwege een gebrek aan kennis van ARFID bij zorgprofessionals. Dit kan leiden tot vertragingen in de diagnose en behandeling. Om ARFID te kunnen vaststellen is er eerst een uitgebreid onderzoek nodig.

De eerste stap die hiervoor gezet kan worden, is naar de huisarts. Omdat nog niet elke huis-, kinder- en/of jeugdarts weet wat ARFID is, is het verstandig dit zelf te benoemen en aan te dringen op hulp. Daarna volgt meestal een doorverwijzing naar een (kinder-) arts, diëtist en/of psycholoog. In veel gevallen wordt er een bloedonderzoek afgenomen en zal er door een diëtist een beoordeling plaatsvinden van de voedselinname. (Let op: een goede uitslag van het bloedonderzoek betekent niet automatisch dat er géén sprake is van ARFID)

- **De Nias**

Voor diëtisten, logopedisten, GGD-, consultatiebureau-, huis- en kinderartsen, is de NIAS, (de Nine Item Avoidant/Restrictive Food Intake disorder screen) beschikbaar, een kort multidimensionaal instrument om ARFID-geassocieerd eetgedrag te meten. Deze bestaat uit negen gerichte vragen, die samen een goede indruk geven of er mogelijk sprake is van ARFID. Als er aan de hand van de uitkomsten van deze vragenlijst vermoedens zijn van ARFID, dan is het belangrijk dat de patiënt wordt doorverwezen naar een zorgspecialist met kennis van eetproblematiek en van psychodiagnostiek. Dat zijn vaak psychologen, psychiaters, orthopedagogen of cognitief gedragstherapeutisch werkers.

- **PARDI**

Zij kunnen aan de hand van de PARDI inzicht krijgen in de ernst van de eetproblematiek. Om de PARDI af te kunnen nemen is een gratis online e-learning beschikbaar op de site van Accare (<https://www.accare.nl/child-study-center/kennisdomein/e-learning-pardi>).

Aan de hand van de uitslagen van dit semigestructureerd interview kan de diagnose ARFID worden gesteld en krijgt de behandelaar meer zicht op de verschijningsvorm en de gradatie van ARFID. Pas dan kan er een behandeling op maat worden samengesteld. Deze behandeling is afhankelijk van het subtype waar diegene onder valt. Vaak is het raadzaam om eerst met bijvoeding te starten en zo de tekorten aan te vullen en de ergste spanningen en zorgen in het gezin te doen afnemen. Afhankelijk van de patiënt kan vervolgens een behandeling worden ingezet. In veel gevallen zal worden gekozen voor cognitieve gedragstherapie in combinatie met exposure therapie. Het kan ook zijn dat er eerst EMDR (vorm van traumatherapie) nodig is, voordat een behandeling kan starten.

- **Lichamelijke diagnostiek**

Het kan ook zijn dat er sprake is van slechte mondmotoriek, waardoor iemand moeite heeft met kauwen en slikken en er eetproblemen ontstaan. Dit wordt niet altijd herkend. Het is daarom goed om ook lichamelijke diagnostiek te (laten) doen; een eetprobleem kan ook een lichamelijke oorzaak hebben. In dat geval kan een behandeling bij een prelogopedist al erg helpend zijn. Ook kan het zijn dat het naast elkaar bestaat en dat er sprake is van meer eetproblematiek dan alleen verklaard kan worden door de slechte mondmotoriek, zodat een aanvullende behandeling nodig is.

Hetzelfde geldt voor reflux, allergieën of andere lichamelijke problemen die ARFID zouden kunnen verklaren. In de DSM-5 staat dat er best een lichamenlijk probleem kan zijn, maar dat er geen ARFID wordt gesteld als de eetproblemen volledig verklaard kunnen worden door het lichamenlijke probleem. Dus als een cliënt een allergie heeft en daardoor bepaalde dingen niet kan eten, noem je dat geen ARFID. Heeft degene een allergie, maar eet hij of zij daarnaast ook heel veel andere dingen niet -omdat hij misschien bang is daar ook een reactie op te krijgen- dan spreek je wel van ARFID.

Slide 13. Gevolgen van een selectief en/of restrictief eetpatroon

Een langdurig selectief en/of restrictief eetpatroon blijft zelden zonder gevolgen. Als mensen vanaf jonge leeftijd geen of onvoldoende voedingsstoffen binnenkrijgen, die essentieel zijn voor het lichaam, kan dat chronische schade aan de organen geven. Daarnaast kunnen voedingsdeficiënties leiden tot onherstelbare schade aan de bottenbouw, de lengtegroei en/of het brein. Patiënten raken sneller vermoeid, zijn vaker ziek en herstellen moeilijker, ook vertonen zij soms uitdrogingsverschijnselen en/of kunnen zij concentratieproblemen krijgen. Voldoende inname van vitamines, mineralen en spoorelementen is dus noodzakelijk voor de groei, het onderhoud en een goede werking van het lichaam. Omdat geen ARFID-patiënt hetzelfde is, uiten deze tekorten zich bij elke patiënt op een ander vlak.

Voor het boek ARFID te lijf, sprak ik hierover met kinderarts Annemarie van Bellegem. Ze zei het volgende tegen mij:

- Er zijn een aantal processen, zeker bij jongeren, die ontzettend relevant zijn. Wanneer hier een stop op komt, kan dit tot onherstelbare schade leiden. Denk hierbij aan maturatie (rijping, zoals bijvoorbeeld de menstruatie), de lengtegroei, de bottenbouw en het effect op het brein. Er zijn voorbeelden bekend van mensen die een beenmergdepressie kregen, doordat zij onvoldoende energie binnenkregen. Het lichaam gaat bij een energietekort in de spaarstand gaat en zal er alles aan zal doen om te voorkomen dat er nodeloos energie wordt verbruikt. Het lijf doorloopt dan een heel traject met energiebesparende processen, waarbij het steeds heftiger en ingewikkelder voor het lichaam wordt om het nog in balans te houden. Er kan daarbij een *point of no return* optreden, waarbij het voor het lichaam niet meer mogelijk is om te herstellen.
- **Bloedonderzoek noodzakelijk?**

Bloedonderzoek naar deficiënties heeft weinig zin, volgens kinderarts van Bellegem. Omdat het het lichaam lukt om heel lang alle waardes op orde te houden, duurt het behoorlijk lang voordat je deficiënties zal terugzien in het bloed, legde zij uit. De focus moet dus niet liggen op bloedonderzoek, maar meer op het aanvullen van de tekorten, volgens haar.

- **Psychosociale problemen**

Daarnaast kan er sprake zijn van psychosociale problemen. Dat betekent dat het eetgedrag dusdanig effect heeft op het dagelijks leven, dat de patiënt (en zijn/of haar ouders) beperkt wordt in de omgang met anderen. Denk hierbij aan kinderen die alleen thuis kunnen eten en niet bij vriendjes kunnen of durven spelen, logeren of nooit naar feestjes gaan. Of aan volwassenen die niet naar een buurtbbq of familiefeestje kunnen vanwege schaamte om hun selectieve eetgedrag. Ik sprak iemand die mij vertelde dat ze een promotiekans moest afslaan, omdat ze daarvoor eerst een training moest volgen, met bijbehorende lunch. Ze schaamde

zich zó dat ze niet mee kon eten, dat ze bang was dat niemand haar meer serieus zou nemen als ze dit zouden weten van haar.

- Er is overigens geen sprake van ARFID als het weinige eten het gevolg is van een andere eetstoornis, zoals anorexia of boulimia nervosa, bij culturele redenen, bij onvoldoende beschikbaarheid van voeding, bijvoorbeeld door armoede of oorlog, of wanneer het door een lichamelijke ziekte wordt veroorzaakt.

Slide 14. Het verschil tussen anorexia en ARFID

Er is ook nog altijd veel onduidelijkheid over het verschil tussen anorexia en ARFID. Ik ging hierover in gesprek met Prof. dr. Eric van Furth, bijzonder hoogleraar eetstoornissen bij de afdeling psychiatrie van het LUMC. Hij vertelde dat anorexia de eetstoornis is met het hoogste sterftcijfer.

- Ten gevolge van ondervoeding en zelfdoding, overlijdt ongeveer tien procent van alle patiënten. Hoe langer de ziekte bestaat, hoe hoger het sterftcijfer. Naar schatting lijden er in Nederland zo'n zesenvijftighonderd mensen aan anorexia nervosa. Ieder jaar komen daar zo'n dertienhonderd nieuwe patiënten bij.
- Vergeleken met anorexia nervosa heeft één procent van alle volwassenen in Nederland en drie tot vijf procent van alle kinderen de eetstoornis ARFID. Dat zijn naar schatting zo'n honderddertigduizend volwassenen en honderdvijftigduizend kinderen. Toch is ARFID minder bekend dan anorexia en is het voor zorgverleners nog steeds lastig om ARFID te herkennen. Regelmatig wordt ARFID aangezien voor anorexia nervosa en wordt er een niet passende behandeling ingezet.

Verschillen tussen anorexia en ARFID

- Eén van de kenmerken van anorexia nervosa is dat je je (te) dik voelt, terwijl er juist sprake is van ondergewicht. Omdat je enorm bang bent om aan te komen, ben je obsessief bezig met afvallen."
- Bij mensen met ARFID is er geen sprake van een verstoring van het lichaamsbeeld. Het geringe en/of selectieve eetpatroon komt niet voort uit de gedachte af te willen vallen of de angst om aan te komen in gewicht. Vaak willen zij juist aankomen, maar lukt hen dit niet vanwege hun selectieve en/of minimale voedselinname en de angst nieuwe producten te leren lusten.

Het belang van een andere benadering bij ARFID

- Het is belangrijk dat iemand met ARFID niet wordt behandeld als een patiënt met anorexia nervosa. In een normale eetstoornis kliniek zit iemand met ARFID dan ook niet op de juiste plek. Dat maakt het volgende ervaringsverhaal goed duidelijk:

Ervaringsverhaal

- *Mathilde kreeg op negentienjarige leeftijd de diagnoses ARFID en atypische anorexia en werd opgenomen in een eetkliniek. De aanpak van de kliniek was gericht op anorexia, waarbij werd voorbijgegaan aan haar angst om iets anders te eten dan de vijf producten die zij als veilig had bestempeld. Ze werd zes weken opgenomen in een eetkliniek. Ze heeft wel tien keer haar koffers gepakt om te vertrekken, zo pittig vond zij haar opname in de eetkliniek. De diepe angst die Mathilde ervaart als zij iets nieuws moet proeven werd in de eetkliniek niet herkend. “Er was geen begrip voor en ik moest me aan dezelfde regels houden als de andere patiënten: eten wat de pot schaft en binnen de gestelde tijd. Er werd tot op het milligram berekend wat ik nodig had om aan te komen en als ik dat niet opat, moest ik aan tafel blijven zitten tot ik mijn bord leeg had. Mijn ouders hadden deze aanpak in mijn jeugd allang geprobeerd, maar dat werkt niet bij ARFID. Natuurlijk begrijp ik het nut van deze regels als het om anorexia gaat, maar het sloot totaal niet aan op de eetproblemen die door ARFID zijn ontstaan.” Mathilde vindt dat de insteek en aanpak in de eetkliniek te veel gericht is op anorexia en heeft aan den lijve ondervonden dat andere eetstoornissen daar geen aandacht krijgen. “Het lijkt wel of er een hiërarchie heerst onder eetstoornissen. Daarbij staat anorexia bovenaan en ARFID helemaal onderaan.*

Slide 15. Is ARFID genetisch bepaald?

Het is door de loop van de jaren steeds duidelijker geworden dat er mutaties in chromosomen kunnen ontstaan die mensen gevoeliger maken voor het ontwikkelen van anorexia nervosa. Ook is gebleken dat deze mutaties er ook voor kunnen zorgen dat mensen eerder obesitas, OCD en diabetisch type 1 kunnen ontwikkelen. Ik sprak hierover met Dr. Svetlana Bronnikova, zij is GZ-psycholoog BIG en werkt als DGT-therapeut bij het Nederlandse Behandelcentrum DGT. Zij vertelt dat, na de uitkomsten van een wereldwijd onderzoek naar de genetische bepaling van anorexia nervosa, de vraag naar voren kwam of andere eetstoornissen ook genetisch bepaald zijn. Dit wordt momenteel onderzocht door een internationaal consortium. De onderzoeksresultaten zijn op dit moment nog niet bekend, maar de verwachting is dat er zeker iets gevonden zal worden dat deze vraag bevestigend zal beantwoorden.

Svetlana noemt ARFID 'de geadopteerde zoon onder de eetstoornissen. Hierdoor is deze eetstoornis helaas nog te onbekend om al mee te kunnen nemen in de onderzoeken. Er zal dus eerst meer onderzoek naar ARFID moeten worden gedaan, voordat er een uitgebreid genetisch onderzoek kan plaatsvinden. Tot het zo ver is, wordt er gebruik gemaakt van al eerder uitgevoerde genetische onderzoeken met betrekking tot eetstoornissen, die overeenkomsten vertonen met ARFID. Svetlana zei het volgende: "Bij tweelingstudies is informatie naar voren gekomen die erop zou kunnen wijzen dat ARFID in sommige gevallen ook genetisch bepaald is. Zolang dit echter nog niet wetenschappelijk is onderbouwd, mogen we hier geen uitspraken over doen."

Geen hongerprikkel

Tot nu toe is ontdekt dat het wel of niet aanwezig zijn van een hongerprikkel bij baby's een genetische bepaling van wel vierentachtig procent betreft. Veel of weinig eetlust, het ontbreken van interesse in eten en de afwezigheid van een hongerprikkel, zijn dus wel degelijk genetisch bepaald. Als iemand uit de familie een aangeboren gebrek aan eetlust heeft, kan de daaropvolgende generatie hier ook last van hebben. Dat betekent niet dat er dan meteen sprake is van ARFID. Wel is één van de belangrijkste 'ingrediënten' om ARFID te ontwikkelen aanwezig en is het risico dus groter om deze eetstoornis te krijgen. Concluderend kun je dus stellen dat, als het ontbreken van een hongerprikkel of een desinteresse in eten de oorzaak is van het ontstaan van ARFID, het om een erfelijke vorm kan gaan en dus vaker binnen een gezin of familie kan voorkomen."

Neofobie

We weten inmiddels ook dat bepaalde vormen van neofobie (angst om nieuwe dingen te proberen) genetisch bepaald kunnen zijn. Dat gaat om een groep mensen die niks durven te eten wat ze niet kennen. Vaak zijn ze bang voor de kleur, de geur, de structuur of de smaak van nieuw eten. Dit is onderzocht in leeftijdscategorie van kinderen tussen de vier en zeven jaar oud. Tot vier jaar hebben bijna alle kinderen last van neofobie. Ze zijn bang voor nieuwe smaken en zijn voorzichtig met onbekend eten. Na vier, hooguit zes jaar, begint deze neofobie te verdwijnen en ontwikkelt een kind een normale eetlust en krijgt het interesse in ander eten. Ze beginnen smaken te proeven. Neofobie moet eigenlijk na het vierde levensjaar weg zijn of in elk geval erg verzwakt aanwezig zijn. Bij een bepaalde groep kinderen gebeurt dit echter niet. Zij blijven neofobisch en zijn bang voor nieuwe voeding. Deze angst is voor tweeënzeventig procent genetisch bepaald.

Gevoeligheid voor bittere smaken

Mensen met ARFID zijn extra gevoelig voor smaken. Ze proeven heel anders dan andere mensen en beleven smaken meer intensief. Soms is dit té intensief en kunnen ze dit niet verdragen, waardoor er een afkeer voor bepaalde producten ontstaat. Dit geldt voornamelijk voor bittere smaken. Deze versterkte gevoeligheid voor bittere smaken is erfelijk. Uit onderzoek is naar voren gekomen dat er mensen zijn die bittere smaken sterker kunnen proeven dan andere smaken. Dit kan verklaren waarom een groep mensen zo'n grote moeite

heeft met het eten van groenten. De afkeer richt zich niet op de groenten, maar op de bittere smaak.

Als kinderen worden geboren met een overgevoeligheid voor bittere smaken, kan dit ervoor zorgen dat zij al van jongs af aan groenten weigeren. Dit kan ouders tot wanhoop drijven. Ze proberen hun kind aan het eten te krijgen en willen vaak dat het kind minstens één hapje proeft, in de hoop dat zij het dan toch lekker gaan vinden. Als er sprake is van een overgevoeligheid voor bittere smaken, zal groenten nooit tot hun favoriete eten gaan behoren. Het aandringen tot het eten van groenten zal er dan juist voor zorgen dat er een nóg grotere aversie voor groenten ontstaan. Dit kan ARFID tot gevolg hebben. Dat wil overigens niet zeggen dat het ontwikkelen van ARFID de schuld is van deze ouders; de aversie voor groenten was er sowieso geweest en had vroeg of laat tot problemen geleid.”

Autisme

Het is al lange tijd bekend dat autisme genetisch bepaald is. Vaak zie je autisme binnen een familie en in meerdere generaties terugkomen. Zestig procent van de ARFID-patiënten heeft autisme. Hun eetproblemen zijn ontstaan doordat ze moeite hebben met de sensorische kenmerken van bepaalde producten. Samengevat gaat het bij autisme dus om een overgevoeligheid voor prikkels, maar ook angst speelt een grote rol in het leven van mensen met autisme.

Eten is één van de grootste veroorzakers van overprikkeling. Alles wat prikkels kan veroorzaken komt samen tijdens de maaltijd. Het is dan ook niet vreemd dat veel mensen met autisme eetproblemen ontwikkelen. Je zou dus kunnen zeggen dat eetproblemen, veroorzaakt door autisme, óók genetisch bepaald zijn. Het zijn dan niet de eetproblemen die erfelijk zijn, maar in dit geval het autismespectrumstoornis. Dat verklaart meteen waarom er binnen een gezin, waar autisme speelt, meerdere kinderen kunnen zijn met eetproblemen.

Slide 16. Handelingsverlegenheid bij ARFID

- Er is helaas nog veel te vaak sprake van handelingsverlegenheid als ARFID-patiënten aankloppen voor hulp. De belangrijkste reden hiervoor is op dit moment het gebrek aan kennis op het gebied van ARFID. Hierdoor zijn er nog steeds zorgverleners die de diagnose ARFID niet kennen en dit over het hoofd zien bij hun cliënten of hier niet op de juiste manier mee omgaan.

- Daarnaast kan er sprake zijn van handelingsverlegenheid, doordat het zo vaak samengaat met een andere psychische stoornis zoals autisme of met een lichamelijke aandoening. Als het goed is, weten alle hulpverleners dat mensen met autisme te maken kunnen hebben met sensorische gevoeligheden rondom eten en moeite kunnen hebben met de geur, kleur, smaak en structuur van eten. Hierbij hoeft wellicht niet de diagnose ARFID gesteld te worden, omdat het behandelaars lukt om samen met de cliënt op zoek te gaan naar een manier waarbij deze eetproblemen niet tot lichamelijke en/of psychosociale problemen zullen leiden. Wel is regelmatig onduidelijk wanneer deze eetproblemen ernstig genoeg zijn om de diagnose ARFID te kunnen stellen en wie deze diagnose mag stellen.
- Als een patiënt meerdere diagnoses heeft (comorbiditeit), is het belangrijk om eerst te kijken waar diegene het meest onder lijdt en waar de behandeling op gericht moet zijn. Als iemand met autisme en ARFID aanklopt om hulp kun je ervan uit gaan dat degene geholpen wil worden bij de eetproblemen die tot ARFID hebben geleid. In dit geval zal de behandeling moeten gebeuren met een 'autismebрил' op. Als iemand ARFID heeft zónder autisme, speelt angst (voor de gevolgen van het eten) vaak een grote rol. Deze groep patiënten heeft veel baat bij EMDR of cognitieve gedragstherapie met exposure. Het is de verwachting dat zij in veel gevallen na de behandeling normaal verder kunnen leven. Bij mensen met autisme ligt dit anders; je kunt de eetproblemen wel behandelen, maar de sensorische overgevoeligheid voor eten, zal altijd een rol blijven spelen."
- Ik sprak voor het hoofdstuk *handelingsverlegenheid bij ARFID* met dr. Jolanda Wielemaker, zij is klinisch psycholoog, psychotherapeut en hoofddocent GZ-opleidingen. Ze is werkzaam op het gebied van eetstoornissen en autisme bij Emergis. Zij roept op om alleen naar de GGZ gaan als patiënten last hebben van lichamenlijk en/of psychosociale problemen, doordat zij selectief of restrictief eten. "Het kan zijn dat zij de eetproblemen herkennen die zij in een artikel over ARFID hebben gelezen. Dat hoeft niet altijd te betekenen dat er daadwerkelijk sprake is van ARFID. Het is denk belangrijker deze eetproblemen te normaliseren; er zijn nu eenmaal kieskeurige eters en mensen met bepaalde (extreme) voorkeuren rondom het eten, vooral onder de mensen met autisme, maar dit hoeft niet tot problemen te leiden."

Slide 17.

Hoe kunnen ARFID-patiënten geholpen worden?

- Dat brengt mij bij de vraag die ik binnenkreeg van een diëtist die zowel met kinderen en volwassenen werkt. Ze schreef dat ze behoorlijk vastloopt als ze probeert ARFID-patiënten door te verwijzen. En dan heeft ze het nog niet eens over de immens lange wachtlijsten bij de beperkte behandellocaties waar expertise van ARFID aanwezig is. Ze vroeg mij of er een overzicht bestaat van hulpverleners met expertise op het gebied van ARFID.
- Helaas is de hulpverlening voor ARFID-patiënten nog niet optimaal. Op dit moment ontbreekt het bij veel zorgprofessionals nog aan kennis van ARFID en worden patiënten van het kastje naar de muur gestuurd. Wil je dit voorkomen, weet dan toe te geven wanneer de expertise op dit gebied ontbreekt en ga samen met de patiënt of ouders op zoek naar de juiste hulp. Er bestaat geen behandeling die voor elke ARFID-patiënt helpend zal zijn. Hier is echt maatwerk voor nodig. Hier zal ook eerst een uitgebreide anamnese, zoals de PARDI, voor afgenomen moeten worden.
- Op de zorgkaart van het landelijke netwerk van eetstoornissen, kun je per regio en per eetstoornis zoeken naar een behandelaar met kennis van ARFID in de buurt van de hulpvrager. Deze zorgkaart is te vinden via [eetstoornisnetwerk.nl](https://www.eetstoornisnetwerk.nl). Hier is veel informatie over ARFID te vinden.
- Herken je als zorgverlener symptomen van ARFID, maar weet je niet wat de volgende stap is? Of heb je advies nodig over handvatten die je het gezin kunt geven? Neem dan contact op met KEETi, de collegiale, telefonische advieslijn voor zorg- en jeugdhulpprofessionals. Dit nummer (085-7603375) is dagelijks bereikbaar tussen 12:00 en 13:00.
- Op de site van [First Eet kit](https://www.firsteetkit.nl), staat trouwens ook nog een prachtig animatiefilmpje met een uitleg van ARFID. Dit geeft inzicht en is misschien fijn om te delen met patiënten en hun naasten, maar ook als patiënt of naasten met hun omgeving.
- Daarnaast kunnen zowel zorgprofessionals als patiënten en hun naasten lid worden van de [besloten facebookgroep van ARFID te lijf](https://www.facebook.com/arfidtelijf). In deze groep kun je vragen over ARFID stellen, de laatste informatie vinden, ervaringen delen en andere mensen helpen door middel van het delen van expertise op dit gebied.

Slide 18. Lagere kwaliteit van leven bij kinderen met ARFID

Jonge kinderen met de voedselnamestoornis Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder (ARFID) hebben een lagere kwaliteit van leven dan zowel gezonde als chronisch zieke leeftijdsgenoten. Dat blijkt uit [onderzoek](#), waarop arts Hilde Krom, MD, PhD onlangs promoveerde aan de Universiteit van Amsterdam.

Twee jaar geleden sprak ik Hilde voor het boek Over leven met ARFID (<https://lnkd.in/eKyZFig>) en deelde zij al enkele van haar bevindingen met mij. Bevindingen om stil van te worden. Helaas zijn haar bevindingen erg herkenbaar. Niet alleen voor mij als moeder van meerdere kinderen met deze eetstoornis, maar ook als ARFID-ambassadeur en aanspreekpunt voor de vele patiënten en hun naasten.

Hilde onderzocht de impact van ARFID op het dagelijks leven van kinderen met ARFID en hun ouders. Vergeleken met gezonde leeftijdsgenoten en leeftijdsgenoten met een chronische ziekte bleek de kwaliteit van leven bij jonge kinderen met ARFID lager op verschillende domeinen, waaronder eetlust, motorisch functioneren en levendigheid. Een kinderpsycholoog kan volgens haar een belangrijke rol spelen in de begeleiding bij psychosociale problemen, die kunnen optreden naast de aan voeding gerelateerde problemen.

Ouders van kinderen met ARFID rapporteerden vaker onbegrip vanuit de omgeving vergeleken met ouders van gezonde kinderen. Moeders van deze kinderen ervoeren daarnaast ook vaker onvoldoende steun uit de omgeving. Volgens Krom is het belangrijk hier oog voor te hebben en ouders indien nodig te verwijzen naar professionele hulpverlening.

De vraag is: blijft het bij deze bevindingen en nemen we dit enkel ter kennisgeving aan? Of gaan we hier met elkaar hard mee aan de slag?! Ten eerste is er dringend meer kennis van ARFID nodig. Daarnaast is er een groot tekort aan gespecialiseerde zorgprofessionals met expertise op het gebied van ARFID. Het zou bijzonder veel leed schelen als er meer behandelmogelijkheden zijn en de wachtlijsten niet langer tot ruim anderhalf jaar oplopen. Voordat deze kinderen (maar ook volwassenen) op een wachtlijst komen te staan, gaat er vaak al een jarenlange zoektocht aan vooraf. Gedurende deze jaren stagneert het leven van deze kinderen (en volwassenen), vanwege de lichamelijke en/of psychosociale gevolgen van deze ernstige eetproblemen. Laten we er met elkaar voor zorgen dat deze eetproblemen eerder herkend en sneller behandeld kunnen worden, zodat de kwaliteit van leven voor deze patiënten zo snel mogelijk weer optimaal wordt!

Slide 19. Vooroordelen in de maatschappij

Dat patiënten en hun naasten tegen veel onbegrip aanlopen in de maatschappij wordt duidelijk als je de reacties ziet die onder artikelen over ARFID worden geplaatst. Deze reacties zijn helaas een realistische afspiegeling van de vooroordelen waar patiënten en ouders zeer regelmatig tegenaanlopen. Veel ouders en patiënten kiezen er daarom voor om hun zorgen en problemen niet langer met anderen te delen en gaan sociale activiteiten vermijden om ongevraagde adviezen en commentaren te ontwijken. Dit veroorzaakt op den duur eenzaamheid. Hoog tijd dus dat er meer kennis van, meer begrip voor en meer inzicht in ARFID komt.

Slide 20. ARFID leed bij naasten

Traumatisch

Als ouders van kinderen met ARFID zich langdurig zorgen moeten maken om de voedselinname van hun kind, kan dat gevolgen krijgen. Het kan voor hen namelijk als zeer traumatisch worden ervaren als hun kind weigert te eten. Het is vreselijk als het je met geen mogelijkheid lukt om hier verandering in aan te brengen en je de conditie van je kind onder je ogen ziet verslechteren.

Als deze voedselweigering maanden- of jarenlang aanhoudt, doet dat wat met een mens. Door langdurige chronische stress, kunnen er allerlei lichamelijke en psychische problemen optreden. Doordat de stressrespons gedurende lange tijd verstoord is, kan dit levenslang voor problemen zorgen. Denk hierbij bijvoorbeeld aan een constant verhoogde bloeddruk of hart- en vaatziekten.

Eenzaamheid

Maar dat niet alleen. Ouders voelen zich vaak ook erg eenzaam en onbegrepen. Naast dat ouders zich doorlopend zorgen maken, ondervinden zij ook veel problemen op sociaal gebied. Het is soms niet eens mogelijk om een dag uit te gaan, vanwege de eetproblemen. Vakanties, etentjes, familiefeestje, etc.... zijn allemaal moeilijk, of zelfs onmogelijk. Als ouder van een kind met ARFID moet je telkens een paar stappen vooruitdenken en ben je doorlopend bezig de problemen die je kind ondervindt op te lossen en te voorkomen.

Je moet constant op zoek gaan naar de juiste hulp, je verdedigen, bewijzen dat je wél competent bent als ouder en vooroordelen uit de weg zien te ruimen. Ik heb ouders gesproken die moesten stoppen met werken, in een scheiding kwamen te liggen, een burn-out kregen en/of depressief werden. Het is goed om hier als maatschappij en zorgverleners oog voor te hebben.

Terug naar slide 3

We zijn bijna aan het einde van deze lezing gekomen. Het lijkt mij goed om even terug te gaan naar **slide 3**.

Omdat we met te veel mensen zijn zal ik jullie niet vragen wie van dit rijtje ARFID heeft. Ik loop ze zelf even langs met jullie.

Slide 21. Adviezen en suggesties

Ik wil deze lezing besluiten met enkele adviezen

- Het is allereerst erg belangrijk de ernst van deze eetproblemen te erkennen en herkennen. Luister als zorgverleners naar ouders en patiënten en veroordeel hen niet, zij hebben vaak al een jarenlange zoektocht achter de rug en zitten er in veel gevallen bijna doorheen. Waarom ik zeg: veroordeel hen niet? Dat komt omdat te vaak wordt gedacht dat ARFID een gevolg is van ouders die niet consequent genoeg hebben opgevoed. Dit is een misvatting: ouders kunnen hier niks aan doen. We hebben net kunnen horen dat ARFID door allerlei factoren kan ontstaan. Dat is niet iets waar je als ouders veel invloed op hebt. Het kan eerder andersom het geval zijn: ben je als ouder alleen maar aan het pushen, dwingen en dreigen als je kind eetproblemen heeft, kunnen deze eetproblemen verergeren en zelfs ARFID in de hand werken.
- Besef dat ouders hebben moeten roeien met de riemen die zij ter beschikking hadden en alles uit de kast hebben moeten trekken om hun kind aan het eten te krijgen. Toon dus begrip voor ontstane situaties zoals een tablet op tafel of een apart plekje om het kind van het eten af te leiden.
- Er bestaat helaas geen 'meest effectieve' of meest succesvolle behandeling voor ARFID. Geen kind met ARFID is hetzelfde. Wat voor de ene patiënt werkt, slaat bij de andere patiënt totaal niet aan. Ga samen op zoek naar het hoogst haalbare, naar een behandeling die bij zowel bij de patiënt als bij de ouders past. Wil je ouders meekrijgen in de behandeling, dan is het belangrijk dat zij zich begrepen voelen. Vaak zijn zij al zoveel jaren aan het tobben en hebben zij al op zoveel plekken tevergeefs om hulp gevraagd, dat zij heel wantrouwig zijn geworden naar de hulpverlening toe.
- Zoek naar mogelijkheden om de ontstane voedingstoffentekorten snel aan te vullen, zodat de grootste zorg bij patiënten en ouders kan worden weggenomen. Ook dat is weer heel persoonlijk. De ene patiënt met ARFID kan wél supplementen slikken of bijvoeding drinken, voor het andere kind is dat onmogelijk. Bij ARFID gaat het dus echt om maatwerk in multidisciplinaire setting.

Slide 22. Meer weten/lezen?

Voor meer informatie verwijs ik jullie naar de website van Eetstoornissennetwerk, maar ook op de site van www.Overlevenmetarfid.com is veel informatie over ARFID te vinden. Als leestip adviseer ik het boek [Over leven met ARFID](#), waarin ik over ARFID in gesprek ga met zorgprofessionals en ouders van kinderen met ARFID. Voor kinderen met ARFID is het leesen praat prentenboek [Thijs lust geen ijs](#) erg verhelderend. Je kunt daarnaast [de podcast van Over leven met ARFID](#) beluisteren.

Slide 23. ARFID te lijf!

In mijn nieuwste boek ARFID te lijf, duik ik nóg dieper in deze eetstoornis. Dit keer ga ik met patiënten en zorgprofessionals in gesprek en krijg ik een inkijkje in het hoofd van volwassenen met ARFID. Neem gerust een kijkje in de [inhoudsopgave](#) om een indruk te krijgen van de onderwerpen die in dit boek aan de orde komen.

Slide 24. Vragen?