

Informatie over een effectieve behandeling bij ARFID, voor de mensen die het betreft en hun omgeving.



COGNITIEVE GEDRAGSTHERAPIE BIJ ARFID



'Ik zag erg op tegen behandeling, maar ben blij dat ik de stap heb genomen!'

Cognitieve gedragstherapie (CGT) leert je om anders tegen moeilijke situaties aan te kijken en om daar anders mee om te gaan. De therapie gaat over gedachtes en gedrag, ofwel denken en doen. De eerste stap is om de klacht in kaart te brengen. Daarna werk je met de therapeut samen om je doelen te bereiken. Je onderzoekt in welke mate je gedachtes en gedrag helpend zijn. Dat doe je door samen na te denken

en vooral door dingen uit te proberen. Vaak blijkt dat de situatie niet zo negatief is als je denkt (verwacht), maar je moet het eerst ervaren om het te geloven. Door deze aanpak verminderen je klachten. Je wordt sterker, voelt je veiliger en hebt meer controle. De mensen om je heen zijn ook belangrijk in de therapie en worden waar mogelijk betrokken om verder te komen.



WAT IS ARFID EN WANNEER HEB JE HULP NODIG?

Wat is ARFID?

ARFID is een eetstoornis. De letters staan voor Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder (Vermijdende/Restrictieve Voedselnamestoornis). Het betekent dat je te weinig en/of heel selectief eet vanwege verminderde interesse in voeding, gevoeligheid voor de sensorische kenmerken van het eten of vanwege angst voor de negatieve gevolgen van het eten van bepaalde voeding.

De lichamelijke gevolgen kunnen lijken op die bij anorexia nervosa, maar bij ARFID is er geen verstoord lichaamsbeeld of de wens om af te vallen.

Wanneer heb je hulp nodig?

- Je eet zò weinig of eenzijdig dat er lichamelijke klachten ontstaan, bijvoorbeeld ondervoeding, onder- of overgewicht en vermoeidheid
- Het levert je veel problemen op in het dagelijks leven doordat je vaak bezig bent met denken over eten
- Je voelt je bezwaard omdat andere mensen steeds met jouw eetpatroon rekening moeten houden
- Je spreekt niet af met andere mensen omdat dit vaak samengaat met gezamenlijk eten



‘Het kan je leven flink gaan beheersen’

Hoe ontstaat ARFID?

ARFID kan zich door verschillende factoren ontwikkelen en in verschillende leeftijdsfasen voorkomen. Er zijn mensen die weinig honger ervaren en daardoor moeten eten zonder honger. Er zijn mensen die prikkels in de mond minder of juist beter voelen en daardoor voeding in de mond niet goed kunnen verdragen. Weer andere mensen hebben een vervelende ervaring met voeding gehad, bijvoorbeeld misselijkheid/overgeven, buikpijn of verslikking. Een combinatie komt ook voor; je hebt bijvoorbeeld al weinig interesse in eten en dan verslik je je. ARFID kan op elke leeftijd ontstaan!



HOE GAAT COGNITIEVE GEDRAGSTHERAPIE IN ZIJN WERK?

Wat is cognitieve gedragstherapie?

Cognitieve gedragstherapie onderzoekt de samenhang tussen gebeurtenissen, gevoelens, gedachten en gedrag. Het is een actieve therapie, waarbij je onderzoekt wat je klachten precies zijn en wat ze beïnvloedt. CGT is evidence based: uit onderzoek blijkt dat de behandeling werkt bij het verminderen van verschillende soorten klachten. Als je wilt weten of de CGT-behandeling wordt vergoed, kun je het beste contact opnemen met je zorgverzekeraar. Soms is een combinatie van therapie en medicijnen nodig. Wat voor jou het beste is, bekijk je samen met je behandelaar.

Wat kun je verwachten van een behandeling?

De therapeut gaat met jou op zoek naar de factoren die een rol spelen bij je klachten. Dit zal hij/zij doen door vragenlijsten af te nemen en vragen aan je te stellen. Op basis hiervan wordt samen met jou een behandelplan opgesteld.

De behandeling lijkt op de behandeling van angst. Bij ARFID is er sprake van angst om te stikken, angst/spanning voor de sensatie/structuur van voedsel of het volle gevoel na de maaltijd. In de behandeling ga je leren dat je voedsel kunt eten zonder nadelige gevolgen. Afhankelijk van wat bij jou het meest van toepassing is, ga je dit met een therapeut oefenen. Dit betekent dat je gaat oefenen tijdens maaltijden. Je gaat dan ervaren dat er niet gebeurt waar je zo bang voor bent, bijvoorbeeld stikken. We noemen dit exposure.

Wel of geen medicatie

Medicatie lijkt zelden een rol te spelen in behandeling, maar dat weten we nog niet zeker omdat dit niet onderzocht is. Wanneer je naast AFRID ook nog andere problemen hebt en deze met medicatie te verbeteren zijn, kan dit de behandeling van ARFID wel helpen. Denk bijvoorbeeld aan medicatie om minder angstig te zijn.



‘Zo leer je dat gevoelens en gedrag vooral bepaald worden door wat je denkt over een gebeurtenis’

Wanneer je een langere periode bepaalde voeding niet hebt gegeten of zelfs nooit hebt gegeten, kan het zijn dat je mond hieraan moet wennen. Dit is ook aan de orde wanneer je gewend bent aan het eten van kleine porties. Je gaat dan in de therapie het volle gevoel leren verdragen dat hoort bij grotere porties.

Wanneer je veel ondergewicht hebt, kan het belangrijk zijn om dit eerst te verbeteren door inname van supplementen of medische bijvoeding. Sommige mensen hebben sondevoeding nodig.

Wanneer de eetproblemen zijn ontstaan na een traumatische ervaring, kan de CGT-behandeling worden uitgebreid met een trauma-behandeling als EMDR.

Aan het einde van de behandeling ga je leren wat je kunt doen wanneer de klachten weer toenemen. Dit is om de kans te verkleinen dat je weer terugvalt in oude klachten/erder gedrag.



WAT KOMT ER KIJKEN BIJ COGNITIEVE GEDRAGSTHERAPIE?

Over de behandeling

Een behandeling bestaat meestal uit 10 tot 25 wekelijkse sessies. Die duren vaak 45 tot 60 minuten. Hoeveel sessies er precies nodig zijn, hangt af van de ernst van je klachten. Het kan zijn dat sommige klachten niet helemaal verdwijnen. De behandeling kan je dan wel helpen om er minder last van te hebben.

Over de therapeut

Meestal krijg je cognitieve gedragstherapie van een therapeut die psycholoog is. Dat is iemand die een studie psychologie aan de universiteit heeft afgerond. Het is belangrijk dat je vertrouwen hebt in je therapeut en dat je samen tot goede afspraken komt over de behandeling. Vind je dingen niet prettig gaan in de behandeling? Dan mag je dat altijd zeggen. Of vraag om een andere therapeut als je er samen niet uitkomt.

Hoe vind je een geschikte therapeut

Wil je er zeker van zijn dat de behandeling goed wordt gegeven? Ga dan naar een behandelaar die ingeschreven staat bij de VGct. Dan krijg je een therapeut die goed opgeleid en nageschoold is. Vraag je huisarts ernaar of zoek in het VGct-register op de VGct-website.



‘Samen maken jullie een plan om in balans te blijven en controle te houden’



ERVARINGEN VAN PATIËNTEN MET ARFID

Kleine stapjes naar een 'normaal' leven

De 13-jarige Jesse at onlangs voor het eerst in zijn leven met zijn ouders en zijn zusje dezelfde maaltijd aan tafel. “De tranen liepen over onze wangen”, vertelt de moeder van Jesse. “Voor andere ouders misschien belachelijk maar voor ons was het iets waar we niet meer op durfden te hopen.”

Een slecht begin

Al een paar dagen na de geboorte van Jesse gaat de inname van de voeding moeizamer en begint een strijd die jarenlang zal voortduren. “In eerste instantie accepteerde Jesse borstvoeding goed maar nadat hij een RS-virus kreeg, lukte hem dit niet meer”, vertelt Linda, zijn moeder. In het begin maakte niemand zich zorgen en werd verwacht dat hij wel weer zou drinken zodra hij beter was. Dit gebeurde echter niet. Omdat Jesse geen borstvoeding meer wilde, werd overgestapt op flesvoeding. Maar hij duwde steeds het speentje uit zijn mond en weigerde de fles hardnekkig. Zijn ouders waren vol goede moed en zetten al hun creativiteit in om te zorgen dat Jesse zijn flesje leegdronk. “Vol trots waren we wanneer het ons gelukt was dat een groot deel van het flesje leeg was”, vertelt Thijs, de vader van Jesse. Jesse groeide langzaam maar gestaag en de kinderarts was tevreden. Jesse is het eerste kind van Linda en Thijs en zij wisten niet beter dan dat het voeden van een kindje veel tijd in beslag neemt. Als Linda bij de controles op het consultatiebureau vertelde hoeveel moeite het hen kostte om Jesse zijn flesje te laten drinken, werden ze geprezen om hun zorgzaamheid en kregen ze te horen dat sommige kinderen nu eenmaal wat moeilijker eten. Ze hoeven zich geen zorgen te maken want Jesse groeit immers goed. De ouders mogen het fruithapje gaan introduceren, maar wederom weigert Jesse pertinent.

Altijd strijd

De moeizame overgangen naar nieuwe voeding blijken zich door de tijd voort te zetten. Telkens wanneer de ouders hem een nieuw product geven, weigert Jesse en moeten zijn ouders heel veel moeite doen om hem een beetje te laten eten. De ouders vertellen regelmatig bij de huisarts en op het consultatiebureau hoeveel moeite het kost om Jesse te laten eten, maar steeds krijgen ze te horen dat ze zich geen zorgen hoeven te maken want Jesse groeit immers goed en is niet vaak ziek. “We voelden ons slechte ouders die geen moeite wilden doen voor hun kind en we schaamden ons steeds meer”, vertelt Thijs. Pas wanneer hun tweede kindje wordt geboren, realiseren ze zich dat het niet aan hen ligt. Linda vertelt hoe hun leven veranderde na de geboorte van Tess. “Zij huilde wanneer zij honger had en wanneer we dan haar flesje gaven, dronk ze dit gretig leeg en lag daarna tevreden in mijn armen. Dit was zo anders dan bij Jesse! Wanneer we Tess een nieuw voedingsproduct gaven, weigerde zij ook wel even en trok een vies gezicht. Soms spuugde ze het ook wel eens uit maar nadat we het een paar keer op een speelse



‘Toen we Jesse zijn eerste boterhamhapjes zagen eten, hebben we samen aan tafel zitten huilen over hoe bijzonder dat was. We hadden overal om hulp gevraagd en digitaal de wereld afgespeurd naar een oplossing.’



manier aanboden, accepteerde ze het prima, ook al had ze zo haar voorkeuren.”

Eten bleef bij Jesse altijd een strijd en inmiddels hadden zijn ouders ontdekt bij welke producten Jesse het minste weerstand toonde. Dit was slechts een handjevol producten, zoals crackers, tosti's, droge pasta, kroepoek en nog enkele producten. De ouders beseften dat ze dit niet voor ogen hadden voor hun zoon, maar op deze manier bleven de maaltijden thuis enigszins gezellig en groeide Jesse voldoende. De ouders stelden zichzelf hiermee gerust en Jesse leek het geen probleem te vinden. “Soms kregen we wel opmerkingen van ouders van vriendjes die vertelden hoe zij hadden gezorgd dat hun kind gezond at, maar als Jesse ergens ging spelen, at hij alleen wat hij thuis ook at”, vertelt Linda. Ofschoon Jesse zich goed ontwikkelt, blijft het eetprobleem aan de ouders knagen. “We moesten ons voortdurend verantwoorden en iedereen had goed advies maar niets werkte bij Jesse.”



Help!

Inmiddels krijgt - de dan zevenjarige - Jesse ook steeds meer last van zijn eetgewoonten en begint hij steeds vaker smoesjes te bedenken om niet meer bij vriendjes te hoeven spelen uit angst dat zij vragen of hij mee wil eten. Linda vertelt hoe ze merkten dat Jesse steeds vaker alleen thuis was en stiller en eenzamer werd. Wanneer Jesse niet mee wil op voetbalkamp omdat hij niet weet wat hij daar moet eten en bang is dat hij dan niet iets anders krijgt dat hij wél lust, besluiten ze dat het zo niet langer kan doorgaan. Een lange zoektocht begint. Bij de artsen krijgen de ouders geen gehoor. “We kregen het advies om ons niet zoveel zorgen te maken; het zou vanzelf overgaan wanneer hij ouder werd. Ik snapte dat ook wel”, vertelt Thijs. “Jesse zag er immers gezond uit en medisch was er niets aan de hand, maar hij werd wel steeds stiller en eenzamer.” Zijn ouders bleven aanhouden en bezochten veel hulpverleners, variërend van alternatieve hulpverleners tot diëtisten en logopedisten. “Alles hielp wel een beetje maar het was steeds van korte duur. Inmiddels hadden we de hoop verloren en durfden we niet meer te hopen dat het ooit nog anders zou worden voor Jesse.”

Resultaat Help!

In hun zoektocht komen de ouders in contact met andere ouders die een kind hebben met dezelfde eetproblemen en voor het eerst horen ze over de diagnose ARFID. “We waren zo opgelucht toen we hoorden dat er meer kinderen zijn met dit probleem en dat je er wel wat aan kunt doen”, laat Linda weten. Ze beginnen alles te lezen wat ze kunnen vinden over ARFID en besluiten om in behandeling te gaan met Jesse. Linda vertelt dat dit een hele lange weg is geweest want de wachtlijsten zijn enorm. “Maar we hebben doorgezet!” Als Jesse twaalf jaar is, krijgt hij cognitieve gedragstherapie in een gespecialiseerd dagcentrum. Dit was voor iedereen een hele grote stap want Jesse moest hier dagelijks naartoe. Daar heeft Jesse met hele kleine stapjes geleerd om nieuwe



producten te eten en dit ook vol te houden. Thijs vertelt dat ze er nog lang niet zijn en dat ze er hard voor moeten werken. Maar ze zien ook dat ze steeds meer een 'normaal' gezin worden en dat Jesse heel trots op zichzelf is. "Hij zit nu op de middelbare school en heeft het erover om straks te gaan studeren en in een studentenhuis te gaan wonen", vertelt Thijs. "Dan kun je niet anders dan trots zijn en weten dat je er goed aan hebt gedaan om zo'n stap naar behandeling te zetten", vult Linda aan.





MEER INFORMATIE OVER ARFID

Nuttige websites

<https://www.firsteetkit.nl>

<https://www.thuisarts.nl/arfid/ik-heb-eetstoornis-arfid#meer-informatie-over-de-eetstoornis-arfid>

<https://wijzijnmind.nl/psychische-klachten/psychipedia/arfid>

<https://stichtingkiem.nl>

Boeken

ARFID Avoidant/ Restrictive Food Intake Disorder. A guide for parents and carers. Bryant-Waugh R. (2019). Uitgeverij Routledge

The picky eaters' recovery book. Thomas J.J. (2021). Cambridge University Press

ARFID te lijf!. Maris R. (2022). Uitgeverij Graviant BV

Over leven met ARFID. Maris R. (2021). Uitgeverij Aldo

Films / documentaires

<https://www.youtube.com/watch?v=KKBU-o5znTk>.

Een filmpje van K-EET met tips voor kinderen en ouders om de periode tot behandeling te overbruggen.

Patiëntenverenigingen

WEET, patiëntenvereniging voor eetstoornissen:

<https://eetstoornissen.nl>

NEE-Eten! Vereniging voor ouders van kinderen met chronische voedselweigering en sondevoeding. Zie <https://nee-eten.nl>

