

Wanneer eten, op jonge leeftijd, een zoektocht is

Agnes B.A. Kapsenberg Smit, Madelon Meijer Hoogeveen, Berbe F. Paes

Samenvatting

Inleiding

De eetstoornis ARFID, Avoidant Restrictive Food Intake Disorder, komt regelmatig voor. ARFID wordt bij jonge kinderen niet altijd herkend, waardoor passende zorg ontbreekt. Dit onderzoek richt zich op hoe ouders van jonge kinderen met ARFID de begeleiding vanuit de jeugdgezondheidszorg en eerstelijnszorg ervaren en hoe deze beter kan aansluiten bij hun behoeften.

Methode

Er zijn semigestructureerde interviews gehouden met ouders van kinderen met ARFID, geboren na 2013. Datasaturatie werd bereikt na tien interviews, waarna inductieve thematische analyse plaatsvond.

Resultaten

Ouders beschrijven een jarenlange zoektocht. Dit heeft volgens ouders geleid tot vertraagde diagnose en verlaat opstarten van passende hulpverlening, waarbij klachten en impact op hun kind en gezin toenamen. Ze noemen gebrek aan kennis over ARFID en onvoldoende doorvragen bij eetproblemen door (jeugdgezondheidszorg)professionals als belangrijke obstakels. Ouders denken dat eerdere herkenning en aanpak de ernst had kunnen beperken.

Beschouwing

Vergroten van kennis over ARFID, gericht doorvragen bij eetproblemen en het opnemen van ARFID in jeugdgezondheidszorgrichtlijn kunnen bijdragen aan sneller herkennen van deze eetstoornis binnen de jeugdgezondheidszorg. Om de zorg beter te laten aansluiten bij de behoeften van kind en ouders is vervolgonderzoek naar vroegsignalering, signaleringsinstrumenten en passende zorg nodig. Daarnaast is ontwikkeling van een zorgnetwerk met aandacht voor vroeginterventie wenselijk.

Auteursgegevens

Drs. A.B.A. Kapsenberg-Smit, Agnes, Jeugdarts KNMG

Dr. M. Meijer-Hoogeveen, Madelon, Arts M+G, Jeugdarts KNMG, MD PhD

Drs. B.F. Paes, Berbe, Kinderarts sociale pediatrie

Auteur 1: hele onderzoek. Auteur 2: opstellen onderzoeksvraag en topic-lijst, analyse NVivo, supervisie (mee)schrijven artikel. Auteur 3: opstellen topic-lijst, supervisie (mee)schrijven artikel.

Correspondentieadres:

Drs. A.B.A. Kapsenberg-Smit, Agnes a.kapsenberg@ggdijsselland.nl

Summary

Introduction

Avoidant Restrictive Food Intake Disorder (ARFID) is a relatively common eating disorder, yet it often goes unrecognized in young children, leading to a lack of appropriate care. This study explores how parents of young children with ARFID experience support from (youth) healthcare services and how this support can better align with their needs.

Method

This qualitative study involved semi-structured interviews with parents of children diagnosed with ARFID, born after 2013. Data saturation was achieved after ten interviews. An inductive thematic analysis was conducted.

Results

Parents described a prolonged and challenging journey to diagnosis and appropriate care. They reported increased severity of symptoms and family impact due to delayed recognition and intervention. A key barrier was the lack of knowledge about ARFID and insufficient inquiry by (youth healthcare) professionals regarding feeding problems. Parents believed earlier recognition could have mitigated the disorder's severity.

Discussion

Improving knowledge about ARFID, more targeted questioning about eating behaviours, and including ARFID in youth healthcare guidelines could enhance early recognition. Further research into early detection, a screening tool and appropriate care is needed. Development of a care network focused on early intervention is also recommended.

Trefwoorden: ARFID, jeugdgezondheidszorg, jonge kind, eetproblemen

Inleiding

ARFID, Avoidant Restrictive Food Intake Disorder, is een eetstoornis die sinds 2013 is opgenomen in het psychiatrisch classificatiesysteem DSM-V. ARFID wordt gekenmerkt door een aanhoudend, uitgesproken selectief en/of restrictief voedingspatroon met impact op lichamelijk, psychisch en/of sociaal functioneren¹.

Het klinisch beeld van ARFID is heterogeen en de etiologie is multifactorieel bepaald met biologisch, psychische en sociale factoren. Er worden drie profielen onderscheiden, namelijk: (1) een type met gebrek aan interesse in eten of beperkt hongergevoel, (2) een type waarbij bepaalde voeding wordt vermeden op basis van sensorische kenmerken (zoals kleur, smaak of structuur) en (3) een type waarbij de patiënt bang is voor de negatieve gevolgen van eten (zoals overgeven of stikken). Ook komen combinaties van kenmerken van meerdere profielen voor¹⁻².

ARFID komt regelmatig voor, met een geschatte prevalentie van 1 op de 30 kinderen²⁻³⁻⁴. De stoornis komt op alle leeftijden voor. Wanneer ARFID zich op jonge leeftijd manifesteert, valt dat vaak samen met de ontwikkelingsfase waarin selectief of restrictief eetgedrag veel voorkomt. Deze fase van "moeilijk eten" doet zich voor bij 25 tot 40% van de kinderen jonger dan zeven jaar en kan leiden tot bezorgdheid

bij ouders⁵. Deze groep wordt veelvuldig gezien binnen de jeugdgezondheidszorg (JGZ). In de meeste gevallen gaat het om voorbijgaande eetproblemen die passen bij een normale ontwikkeling⁵.

Wanneer eetproblemen aanhouden of toenemen en deze lichamelijk en/of psychosociaal functioneren negatief beïnvloeden, kan zich ARFID ontwikkelen^{1,6-7}. Er is sprake van een spectrum van “moeilijk eten” tot ARFID, waarbij het onderscheid tussen beide vooral bij jonge kinderen lastig te maken is². De periode tussen het ontstaan van de eerste symptomen en de diagnose is bij ARFID doorgaans langer dan bij andere eetstoornissen. Hierdoor blijft de stoornis ARFID vaak onopgemerkt op jonge leeftijd⁸. Er ontbreekt een geschikt screeningsinstrument voor ARFID voor kinderen jonger dan tien jaar, dat kan bijdragen aan de signalering van deze kinderen⁷.

Er is in de literatuur nog weinig bekend over hoe ARFID bij jonge kinderen tot uiting komt en over de ervaringen van ouders met de herkenning en begeleiding van hun kind bij eetproblemen en ARFID binnen de JGZ en eerstelijnszorg. De JGZ-richtlijn Voeding en Eetgedrag adviseert bij een vermoeden van een eetstoornis in het algemeen te verwijzen naar een pre-verbaal logopedist, diëtist en/of kinderarts⁵. ARFID wordt niet specifiek benoemd in deze richtlijn, waardoor bekendheid, herkenning en verwijzingen hiervan mogelijk achterwege blijven.

Onze hypothese is dat ARFID bij jonge kinderen niet herkend wordt binnen de JGZ, wat kan leiden tot inadequate adviezen en het uitblijven van passende zorg. Dit kan negatieve gevolgen hebben voor de ontwikkeling en het welzijn van het kind en ouders.

Het doel van dit onderzoek is om, op basis van ouderervaringen, inzicht te verkrijgen in hoe de JGZ en eerstelijnszorg worden ervaren door ouders van kinderen met gediagnosticeerde ARFID. Daarbij wordt nagegaan welke factoren volgens ouders herkenning en passende behandeling van ARFID bevorderen dan wel belemmeren, en welke impact dit had op hun kind en het gezin. Deze inzichten helpen om de zorg beter af te stemmen op de behoeften van kinderen met ARFID en hun ouders.

Methode

Er zijn semigestructureerde interviews van 75 minuten afgenomen met ouders van een kind met ARFID. De interviews zijn uitgevoerd door de hoofdonderzoeker via videobellen met Microsoft Teams. De analyses zijn uitgevoerd door twee onderzoekers. Na tien interviews werd datasaturatie bereikt.

Onderzoekspopulatie en werving

De onderzoekspopulatie bestond uit tien ouders van kinderen (geboren na 2013) met volgens de DSM-V gediagnosticeerde ARFID. Uitsluiting vond plaats wanneer het kind geen ARFID-diagnose had, voor 2013 geboren was, geen gebruik had gemaakt van de JGZ of wanneer ouders en/of kind al bekend waren bij de interviewer. Dit laatste om bias door voorkennis of belangenverstremgeling te voorkomen. Bij de werving is gebruikgemaakt van een opportunistische steekproef om verscheidenheid binnen de populatie na te streven. De deelnemers zijn door middel van een flyer geworven via meerdere kanalen: het eetteam van het Wilhelmina Kinderziekenhuis, de Facebook-groep “ARFID te lijf” en een blog op de website van “Early-Years-Blog” van de Universiteit Utrecht. Bij de samenstelling van de onderzoekspopulatie is bewust gestreefd naar spreiding in geslacht en leeftijd van de kinderen (tussen 4 en 10 jaar), wat mogelijk was doordat er meer deelnemers zich hadden aangemeld dan noodzakelijk. Spreiding naar regio en opleidingsniveau van de ouders ontstond spontaan tijdens de werving, waardoor kenmerken minder evenwichtig verdeeld kunnen zijn.

Dataverzameling en analyse

De interviews zijn in de periode januari tot en met mei 2024 afgenomen met behulp van een topiclijst. De topiclijst is samengesteld door de auteurs waaronder een kinderarts gespecialiseerd in ARFID. De interviews werden verbatim getranscribeerd. Aangezien het onderzoek gericht was op het verkrijgen van nieuwe inzichten, is gekozen voor een inductief thematische analyse, uitgevoerd met behulp van het softwareprogramma NVivo. De transcripties van de interviews werden onafhankelijk van elkaar gecodeerd door de twee onderzoekers. Vervolgens werden de codes vergeleken en besproken de onderzoekers de toegepaste coderingen totdat er overeenstemming was bereikt over interpretatie, duiding en verdere thema's.

Ethische aspecten

Deze studie valt niet onder de reikwijdte van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO). Daarom is goedkeuring van een erkende medisch-ethische toetsingscommissie in Nederland niet vereist. Het UMC Utrecht heeft een onafhankelijke kwaliteitscontrole uitgevoerd en een verklaring van geen bezwaar afgegeven (23U-0600). Hiermee is gewaarborgd dat er voldaan is aan de wet- en regelgeving met betrekking tot de Informed Consent-procedure, datamanagement, privacyaspecten en juridische aspecten.

Resultaten

Onderzoeksgroep

Zoals blijkt uit tabel 1 en figuur 1, zijn de meegenomen kenmerken van de onderzoekspopulatie redelijk gevarieerd (werving, leeftijd en geslacht kind en geografische verdeling over Nederland), met uitzondering van het opleidingsniveau van ouders en afkomst. Relatief meer hoogopgeleide ouders hebben meegedaan. Van de ouders, was er maar één ouder van niet-Nederlandse afkomst.

Tabel 1. Kenmerken onderzoekspopulatie; deelnemende ouders en hun kind.

Kenmerk	Categorie	Aantal (N)
Wervingsverdeling		
Werving bij/via	Eetteam	4
	Blog	2
	Facebook	4
Leeftijdsverdeling kind		
Leeftijd	4 jaar	4
	5 jaar	1
	6 jaar	1
	7 jaar	1
	8 jaar	1
	9 jaar	0
	10 jaar	2
Verdeling Dochter-Zoon		
Geslacht	Dochter	4
	Zoon	6
Verdeling opleidingsniveau ouders		
Opleidingsniveau ouders*	Laag opgeleid	4
	Middelbaar opgeleid	5
	Hoog opgeleid	11

* volgens standaardindeling CBS: Laag: basisonderwijs en vmbo, mbo1, havo/vwo onderbouw, Middelbaar: havo, vwo, mbo 2-3. Hoog: hbo, wo bachelor en wo master, doctor.



Figuur 1. Geografische verdeling deelnemers

Familieanamnese

Bij zes van de tien geïnterviewden had de ouder volgens eigen zeggen ook kenmerken van ARFID of forse problemen met eten. Autismespectrumstoornis werd vastgesteld tot in de derdegraads familieleden bij zeven gezinnen.

Tabel 2 geeft een beknopt overzicht van de thema's die uit de thematische analyse beschreven zijn. Hieronder worden deze thema's afzonderlijk nader toegelicht en geïllustreerd met citaten van ouders.

Tabel 2. Overzicht van de thema's die uit de thematische analyse beschreven zijn: aantal ouders per thema.

Samenvatting thematische analyse	
(Sub)thema	Aantal (n)
Traject naar diagnose	
Lange zoektocht, klachten genormaliseerd en niet serieus genomen.	10
Gevolg zoektocht: verergeren eetproblemen, negatieve impact ouders	9
Ervaren klachten	
Al langer zorgen over extreem restrictief en selectief eetgedrag	10
Eetgedrag heeft invloed op gedrag, groei, gezondheid, gezin	10
Begeleiding door zorgverlener	
Tegenstrijdige of ontbrekende adviezen	9
Tekort aan kennis over ARFID bij JGZ, huisarts, kinderarts	9
Onvoldoende doorvragen en niet luisteren naar ouders	10
Serieus genomen door zorgverlener	6
Impact gezinsleven en gezondheid	
Negatieve impact op dagelijkse activiteiten als eetmomenten/boodschappen	10
Vermijden sociale activiteiten, vakanties, logeren	9
Ouders ervaren vermoeidheid en eenzaamheid door gebrek mantelzorg	9
Gezondheidsklachten kind door late start hulp	10
Impact diagnose en behandeling	
Diagnose geeft erkenning, afname klachten en meer balans gezin	10

Tabel 2. Vervolg

Samenvatting thematische analyse	
(Sub)thema	Aantal (n)
Eetproblemen verdwijnen niet volledig na diagnose	9
Ouders vermoeden dat eerdere herkenning ernst had kunnen beperken	10
Adviezen ouders	
Meer kennis ARFID bij JGZ en andere zorgverleners	9
Eerder zorgen ouders serieus nemen en onderscheiden van moeilijke eter	10
Kennis over en betere verwijsmogelijkheden (ook eerste en tweede lijn)	10
Passende adviezen kunnen geven. Geen druk op eten	8
Aandacht voor balans gezin	8
Beter afstemming zorgverleners, school en opvang	6

Traject voor diagnose

Bijna alle ouders gaven aan een jarenlange zoektocht te hebben doorgemaakt voordat werd vastgesteld dat hun kind ARFID had. Ouders gaven als reden dat klachten niet serieus werden genomen, genormaliseerd werden en dat zij weg werden gestuurd zonder hulp. Volgens de ouders leidde deze lange zoektocht niet alleen tot verergering van de eetproblemen bij hun kind maar ook tot verstoring van hun eigen balans en een gevoel van onzekerheid in hun rol als ouder.

“Mijn grootste frustratie, is de eenzaamheid, de machteloosheid als ouder, totdat je de diagnose krijgt, totdat je de juiste hulp hebt (Ouder 3).”

Ervaren klachten

Alle ouders gaven aan dat hun kind voor de leeftijd van zeven jaar klachten vertoonde op het gebied van eten, groei, gedrag en/of gezondheid. Volgens de ouders waren deze klachten al duidelijke signalen van ARFID en onderscheidde deze zich van het gedrag van een “moeilijke eter”.

“Nou ja, ze groeide niet meer. Haar lijntje was echt aan het afbuigen. Maar we zagen vooral ook angst, zij verstijfde, echt letterlijk (Ouder 2).”

“Met vier zijn alle alarmbellen afgegaan. Toen dronk hij ook niet meer, dus in de kleuterklas liep het helemaal vast. Toen zijn we naar de kinderarts gegaan en die zei letterlijk - vergeet ik nooit meer: “Je moet je niet zo druk maken! Hij gaat vanzelf weer eten, want 90 procent van de kinderen over het algemeen hebben honger en gaan vanzelf weer eten.” Hij heeft geen honger stimulus, dus hij ging niet meer eten (Ouder 8).”

Begeleiding

Ouders meldden dat zij, door tegenstrijdige of ontbrekende adviezen, zelf wisselend waren in hun aanpak van de eetproblemen. Volgens hen had dit mogelijk een negatieve invloed op het verloop van de problematiek. Ouders gaven aan dat zorgverleners onvoldoende luisterden naar hun zorgen en te weinig doorvroegen over het eetgedrag van het kind en de impact daarvan op het gezin.

“Ik denk als ze daar over doorgevraagd hadden bij ons, zo van: “Wat heb je geprobeerd?” Dat er dan ook wel eerder een lampje was gaan branden, zo van: “Oké, hoe kan het dat dit geen effect

heeft?” Ik denk echt dat daar het verschil in zit, tussen een kind zonder ARFID, die gewoon nee roept omdat die twee is, en een kind met ARFID (Ouder 7).”

Ouders ervoeren daarnaast regelmatig kritiek op hun ouderschap. Dit schreven zij achteraf toe aan het gebrek aan erkenning van ARFID, veroorzaakt door een tekort aan kennis over deze eetstoornis bij zorgverleners zoals de JGZ, maar ook bij huisartsen, paramedici, kinderartsen en GGZ. Geen van de ouders vond dat de JGZ voldoende bekwaam was op het gebied van ARFID.

“Het is enorm zwemmen en niemand geeft je richting (Ouder 8).”

Tegelijkertijd gaven enkele ouders aan dat zij zich gesteund voelden wanneer een zorgverlener, ondanks beperkte kennis van ARFID, wel naar hen luisterde en samen met hen naar oplossingen zocht.

“Dat ze hebben gevraagd: “Hoe pakken jullie het aan?” En dat wij dat wel goed deden, het niet dwingen. Ik voelde me echt...Ja ik, ik voelde mij gehoord (Ouder 4).”

Impact gezinsleven

Ouders rapporteerden een aanzienlijk negatieve impact van ARFID op hun dagelijkse activiteiten zoals eetmomenten en boodschappen doen. Daarnaast ervoeren ze een afname in hun sociale leven en verminderde mogelijkheden om uitjes en vakanties te plannen. Ouders gaven aan dergelijke situaties te vermijden, omdat veranderingen in routine, evenals ziekteperiodes, vaak leidden tot een (grote) terugval in de eetproblematiek.

“Wij gingen op een gegeven moment op vakantie met het vliegtuig en dat was voor mij echt een stressblok, want ik ging liever met de auto op vakantie dan met het vliegtuig. Wij hadden een koffer, echt waar, een koffer vol met potjes van dat ene merk. (Ouder 1)”

“Ik ben gewoon in paniek. Als het is uitverkocht. Dan ga ik echt naar 4 verschillende supermarkten om het te kunnen kopen (Ouder 4).”

Ouders noemden ook dat de eetstoornis het moeilijk maakt om de zorg voor hun kind over te dragen en gebruik te maken van mantelzorg. Ze beschreven dat ontbreken hiervan leidde tot oververmoeid en eenzaamheid.

“Ik ben gewoon echt helemaal op. Ik ben echt op, ik, ik, ik weet gewoon niet meer waar ik naartoe moet (Ouder 6).”

Impact gezondheid kind

Ouders meldden ook gezondheidsklachten bij hun kind, zoals verminderde groei, vermoeidheid, obstipatie en vaker ziek zijn. In alle interviews gaven ouders aan dat zij denken dat de lichamelijke impact minder groot was geweest als zij en hun kind eerder waren gehoord en geholpen.

“Ze was helemaal verstopt. En toen zei die: “Ja, ga maar laxeren.” Maar daar is ze heel erg bang voor (Ouder 3).”

Impact steun vanuit sociale omgeving, peuteropvang, school

Ouders ervoerden kritiek op hun ouderschap, opvoedstijl en ongevraagde adviezen vanuit hun sociale omgeving als zeer kwetsend.

“Ja, maar, als je hem bij mij brengt, eet die, geen probleem, ik regel het... (Ouder 5)”

De ervaringen met kinderdagverblijf en scholen verschilden sterk tussen ouders. Alle ouders benadrukten, het gebrek aan kennis over ARFID bij deze instellingen. Daarnaast ervoer bijna de helft van de ouders steun doordat medewerkers hen serieus namen, door ouders te betrekken bij eetmomenten. Dit werd gewaardeerd, al gaven ouders aan dat voortdurend afstemmen noodzakelijk blijft, vooral tijdens speciale gelegenheden.

“Als ze bijvoorbeeld een uitje hebben, dan appt de juf van “Morgen hebben we een eetmoment daar en daar. Hij mag natuurlijk zijn eigen dingetjes meenemen (Ouder 10).”

Daarentegen gaf iets meer dan de helft van de ouders aan dat de instelling geen ruimte bood om beleid aan te passen aan hun kind, klachten niet serieus nam of hun kind zelfs strafte voor het niet eten.

“De juf die zei; Ze moet gewoon mee eten in de kring (Ouder 9).”

“Bijna alle ouders van schoolgaande kinderen noemden een gebrek aan tijd om te eten als een belangrijke belemmering voor het eetgedrag van hun kind. Speciale eetmomenten, zoals traktaties of kerstvieringen, werden door ouders en kinderen als stressvol ervaren.

Impact diagnose

Bij ouders heeft de diagnose geholpen om hun kind te begrijpen, wat hielp om thuis een stabielere aanpak te hanteren, schuldgevoelens bij ouders te verminderen en acceptatie te brengen. De meeste ouders zagen een afname van klachten en impact van de eetstoornis, dankzij de behandeling en de praktische handvaten die zij kregen nadat de diagnose was gesteld. Bij geen van deze kinderen was de stoornis volledig verdwenen en eten bleef bij hen ook na de behandeling niet vanzelfsprekend.

“Het is een soort van onder controle. Wij noemen het monster ARFID. ARFID ligt altijd wel ergens in een doosje op de loer...(Ouder 10).”

Ouders vermoedden dat vroegere herkenning van ARFID bij hun kind had kunnen voorkomen dat de stoornis zo ernstig werd. Ouders gaven aan dat de diagnose erkenning en begrip bood bij zorgverleners, scholen, opvang en hun bredere omgeving. Bovendien voelden de meeste ouders zich na de diagnose en de behandeling beter in balans.

“Jaja, want je kunt het beter aan een ander uitleggen hoe de situatie is en er wordt ook beter rekening mee gehouden (Ouder 2).”

Ervaren zorg

Ouders merkten aanzienlijke verschillen in aanpak en kennis tussen verschillende zorgverleners, zowel binnen als buiten hun regio, ongeacht of zij in de eerste- of tweedelijnszorg werkzaam waren. Ouders vonden het teleurstellend dat specialistische zorg niet altijd dichtbij beschikbaar was. In de zuigeling- en peuterleeftijd hadden zij, indien dit niet had plaats gevonden, laagdrempelige (niet-specialistisch) zorg in de buurt wenselijk gevonden. Ouders die wel naar eerstelijns- of paramedische zorg waren doorverwezen, moesten vaak zelf uitleggen wat ARFID is. Sommigen voelden zich goed geholpen door paramedici zoals logopedisten en diëtisten. Deze professionals speelden een belangrijke signalerende rol: zij herkenden wanneer hun adviezen onvoldoende effect hadden en bespraken met ouders de mogelijkheid van verwijzing naar een kinderarts. Volgens ouders zijn derdelijns-behandelcentra deskundig, maar de lange wachtlijsten en eventuele reistijd maken deze zorg minder toegankelijk.

“Wij moesten bij de kinderarts een tijdje blijven. Diegene zei: “Je moet het eten opvoeren, want ze krijgt een tekort.” En het consultatiebureau zei weer: “Nee, eten naar beneden, want ze mogen nog niet zoveel.” Dat was best een toestand. (Ouder 8)”

“Ik vind het echt een doolhof van zoeken waar je terecht kan. En gelukkig zijn wij dan uiteindelijk bij de juiste [instelling] terechtgekomen, maar ik vraag me echt af hoe sommige mensen daar moeten komen. En als je dan bij de gespecialiseerde GGZ-instelling bent en die weet niet wat ARFID is of dat je daar niet een juiste richting in krijgt. Ik vind dat zorgelijk (Ouder 5).”

Adviezen van ouders

Ouders adviseren om de kennis over ARFID onder (jeugd)artsen en (jeugd)verpleegkundigen te vergroten. Het is voor ouders belangrijk dat artsen en verpleegkundigen de zorgen van ouders serieus nemen, goed weten welke signalen kunnen wijzen op ARFID en welke passende hulp beschikbaar is. Volgens deze ouders is het wenselijk dat er beter onderscheid gemaakt kan worden tussen ARFID en een moeilijke eter. Daarbij moet er volgens deze ouders oog zijn voor het probleem dat ARFID bij een aantal kinderen mogelijk niet over gaat en veel tijd en zorg vergt. Daarnaast wijzen ouders erop dat buiten gespecialiseerde derdelijns-behandelcentra onvoldoende andere behandelmogelijkheden beschikbaar zijn. Ouders pleiten voor meer mogelijkheden voor verwijzingen naar de eerste- als tweedelijnszorg.

“Alleen wel dat ze het kennen bij de jeugdarts of de huisarts... dat ze het in ieder geval kunnen signaleren en dat ze dan weten: Waar kan ik iemand naar verwijzen? Want je hoeft niet alles zelf te kennen en te weten (Ouder 2).”

Ouders benadrukken dat de JGZ een belangrijke rol kan spelen, omdat zij het meest in contact komt met jonge kinderen en (forse) eetproblemen.

“Jullie zijn een groep mensen die hier vanaf horen te weten (Ouder 10).”

Ouders zien graag meer kennis over eetproblematiek in de consulten van de JGZ en in informatiemateriaal. Ouders vinden het belangrijk dat de JGZ beter luistert en doorvraagt wanneer er sprake is van een eetprobleem. Ouders benoemen dat kennisvergroting over ARFID van belang is, zodat JGZ-professionals tijdig aanwijzingen voor ARFID kunnen herkennen en weten naar welke passende zorg er verwezen kan worden.

Ouders vinden dat er meer aandacht moet zijn voor de draagkracht van het gezin en het ouderschap en vinden dit bij uitstek een rol voor de JGZ.

“Ja, ik denk wel dat dat helpend was geweest. Dat iemand op eetgedrag even mee had gekeken, had geluisterd en ons daar handvatten in had gegeven (Ouder 7).”

Beschouwing

Het doel van dit onderzoek was om inzicht te verkrijgen in de ervaringen van ouders met de JGZ en eerstelijnszorg in de eerste zeven levensjaren van hun kind met een ARFID-diagnose. Daarbij is onderzocht in hoeverre deze zorg aansluit bij hun zorgbehoeften. De resultaten dienen als aanknopingspunten voor verbetering in de zorg.

In dit onderzoek beschreven ouders een langdurige en belastende zoektocht naar erkenning en passende zorg. Ouders rapporteerden al vóór het zevende levensjaar klachten van ARFID, maar voelden zich vaak niet gehoord of ontvingen geen gerichte ondersteuning. De zorg sloot volgens hen onvoldoende aan bij hun behoeften, wat leidde tot verergering van klachten en negatieve gevolgen voor kind en gezin.

Ouders zagen een tekort aan kennis over ARFID en onvoldoende doorvragen bij eetproblemen door professionals als belangrijkste oorzaken voor de vertraagde diagnose en het uitblijven van passende zorg. Dit had volgens hen een negatieve impact op kind en gezin. Aangezien de JGZ het meest betrokken is bij jonge kinderen met eetproblemen, waaronder ARFID, benadrukten de geïnterviewde ouders het belang van betere signalering binnen deze setting. Zij pleiten voor kennisvergroting over ARFID en gericht doorvragen bij eetproblemen, zodat ARFID eerder wordt herkend en tijdige verwijzing naar passende zorg mogelijk is.

De meeste kenmerken van de onderzoekspopulatie (tabel en figuur 1) vertonen voldoende variatie om generaliseerbaarheid naar de Nederlandse populatie te ondersteunen. Wel waren laagopgeleide en niet-Nederlandse ouders ondervertegenwoordigd. Toekomstig onderzoek zou een meer representatieve verdeling naar opleidingsniveau en etnische achtergrond moeten nastreven.

Een sterk punt van dit onderzoek is dat er is gekeken naar ouderervaringen in de periode voorafgaand aan de ARFID-diagnose, wat niet eerder op deze wijze is onderzocht. Een mogelijke beperking daarbij is de opportunistische steekproef, die kan hebben geleid tot een selectiebias, waarbij voornamelijk ouders met negatieve ervaringen zich hebben aangemeld en zijn geïnccludeerd. Tegelijkertijd blijkt uit eerder onderzoek dat, wanneer niet wordt ingegrepen bij aanhoudende eetproblemen, de klachten en problemen complexer worden met intensievere zorgbehoeften⁹⁻¹⁰. Dit komt ook in deze studie naar voren.

Bevestiging van deze resultaten in een meer diverse ouderpopulatie is wenselijk om de generaliseerbaarheid te verbeteren. Dit kan bijvoorbeeld worden bereikt via grootschaliger onderzoek met behulp van vragenlijsten.

Uit het retrospectieve cohortonderzoek van Dumont¹⁰, waarin ouderrapportage en klinische dossiers van 96 kinderen (leeftijd 2 -10 jaar) zijn geanalyseerd, blijkt dat eetproblemen bij kinderen met een ARFID-diagnose zonder behandeling niet vanzelf verdwijnen. Ook in ons onderzoek gaven ouders aan dat de klachten pas afnamen na de start van gerichte behandeling. De prospectieve Generatie-R studie van Cardona⁶ volgde het eetgedrag van 4018 jonge kinderen op basis van oudervragenlijsten. De resultaten lieten zien dat moeilijk eten zich op verschillende manieren kan ontwikkelen gedurende de kindertijd, waarbij slechts een deel van de kinderen aanhoudend selectief blijft eten⁶. Deze groep kinderen loopt het risico om uiteindelijk een eetstoornis te ontwikkelen. Verschillende auteurs beschrijven in dit kader een spectrum van “moeilijk eten” tot ARFID, waarbij persisterende selectieve of restrictieve eetgewoonten kunnen overgaan in eetstoornissen als ARFID^{2, 11}. Het dwarsdoorsnedeonderzoek van Breiner¹¹, waarin ouders van 252 kinderen (rond tien jaar) via vragenlijsten rapporteerden over het begin en het verloop van ARFID-klachten, onderstreept het belang van preventie, vroege herkenning en tijdige interventie bij risicokinderen, met als doel het ontstaan en de ernst van ARFID-klachten te reduceren en de noodzaak tot kostbare derdelijnszorg te beperken.

De bevindingen uit deze drie studies sluiten aan bij de ouderervaringen in dit onderzoek waarin ouders aangaven dat eerdere herkenning en interventie de ernst had kunnen beperken. Tegelijkertijd is het bij jonge kinderen lastig om onderscheid te maken tussen de “moeilijk eter” en ARFID. Een screeningslijst

kan hierbij helpen, mits er alertheid is op het risico van over-diagnostiek en medicalisering. Verder onderzoek naar effectieve vroegsignalering van ARFID is daarom noodzakelijk.

In de onderzoekspopulatie rapporteerden een groot aantal ouders ARFID-gerelateerde klachten en/of autismespectrumstoornis (ASS) in de familie. Gezien de multifactoriële aard van ARFID verdient de familiegeschiedenis van ARFID of ASS aandacht, aangezien dit invloed kan hebben op de ontwikkeling en aanpak van ARFID². Dit benadrukt het belang van een gezins- en familieanamnese bij eetproblemen en actief doorvragen door professionals.

Daarnaast toont dit onderzoek aan, dat naast het gericht doorvragen bij eetproblemen, meer kennis over ARFID binnen de JGZ kan bijdragen aan eerdere herkenning. Kennisvergroting kan worden gerealiseerd door opname van ARFID in de JGZ-richtlijn, het aanbieden van gerichte scholing en het opzetten van een netwerk van deskundige professionals die hieraan kunnen bijdragen.

Gezien het spectrum van eetproblemen, is het essentieel dat kinderen bij wie ARFID wordt herkend, vroegtijdig passende zorg ontvangen¹¹. Dit onderzoek laat zien dat vroeginterventie vaak ontbreekt en dat het zorgaanbod verbetering behoeft. De JGZ kan ouders kortdurend begeleiden bij eetproblemen, maar bij aanhoudende klachten en grote impact kan aanvullende zorg nodig zijn. Het huidige advies in de JGZ-richtlijn om bij een vermoeden van een eetstoornis door te verwijzen naar een pre-verbaal logopedist, diëtist en/of de kinderarts⁵, behoeft verdere specificatie voor ARFID. Voor de JGZ moet duidelijk zijn waar kinderen met (vermoedelijke) ARFID passende zorg kunnen krijgen die aansluit bij hun zorgbehoefte. Dit vraagt om de ontwikkeling van een landelijk zorgnetwerk met een gelaagd zorgaanbod van nulde- en eerstelijnszorg tot gespecialiseerde behandeling. Daarbij is ook aanvullend onderzoek nodig naar effectieve zorg binnen de eerstelijnszorg. Samenwerking met bestaande expertisecentra kan hierin ondersteunend zijn.

Ten slotte kan, zoals door de onderzoekspopulatie werd benoemd, voorlichtingsmateriaal over ARFID en eetproblemen een aanvullende ondersteuning bieden binnen de JGZ en eerstelijnszorg. Hiervoor is het nodig om in kaart te brengen welke bestaande voorlichtingsmaterialen geschikt zijn en in hoeverre er behoefte is aan nieuw te ontwikkelen voorlichtingsmateriaal. Een bredere verspreiding van voorlichtingsmateriaal over ARFID op publieksniveau kan bijdragen aan een verhoogde maatschappelijke bewustwording, wat mogelijk de negatieve impact van omgevingsreacties op ouders vermindert. Bestaande materialen zijn deels beschikbaar en kunnen door de JGZ worden ingezet.

Conclusie

Dit onderzoek laat zien dat ouders een gebrek aan kennis over ARFID en onvoldoende doorvragen bij eetproblemen ervaren binnen de JGZ en andere eerstelijnsprofessionals. Volgens ouders heeft dit geleid tot vertraagde diagnose en uitgestelde passende zorg, met negatieve impact op kind en gezin als gevolg. Ouders vinden de JGZ hierin cruciaal, gezien het frequente contact met jonge kinderen met eetproblemen. Vergroting van kennis over ARFID bij de JGZ en het opnemen van deze stoornis in de (JGZ-)richtlijn kunnen bijdragen aan vroege herkenning en betere zorg. Vervolgonderzoek is nodig naar vroegsignalering, een signaleringsinstrument, passende zorg en de opbouw van een zorgnetwerk voor ARFID met speciale aandacht voor vroeginterventie, om de zorg beter af te stemmen op de behoefte van jonge kinderen en hun ouders.

Literatuur

1. American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed. Washington DC: American Psychiatric Association; 2013.
2. Bryant-Waugh R, Higgings C. Avoidant restrictive food intake disorder in childhood and adolescence. London: Routledge. 2020.
3. Eddy K, Thomas J, Hastings E, Edkins K, Lamont E, Nevins CM, et al. Prevalence of DSM-5 avoidant/restrictive food intake disorder in a pediatric gastroenterology healthcare network. *Int J Eating Disor*. 2015; 48(5):464-70.
4. Kurz S, van Dyck Z, Dremel D, Munsch S, Hilbert A. Early onset restrictive eating disturbances in primary school boys and girls. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2015; 24(7): 779-85.
5. Lanting CI, Heerdink-Obenhuijsen N, Schuit-van Raamsdonk HLL, Hofman-van den Hoogen EMM, Leeuwenburg-Grijseels EH, Broerse A, et al. Richtlijn voeding en eetgedrag 2013, herziening 2017. [Internet]. Utrecht: Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ); 2017 [geciteerd 2024 dec 10]. Beschikbaar via: <https://www.ncj.nl/richtlijnen/alle-richtlijnen/richtlijn/voeding-en-eetgedrag>
6. Cardona Cano S, Tiemeier H, Van Hoeken D, Tharner A, Jaddoe VW, Hofman A, Verhulst FC, Hoek HW. Trajectories of picky eating during childhood: a general population study. *Int J Eat Disord*. 2015;48(6):570-9
7. Hoek W, van Furth E, et al. GGZ Zorgstandaard Eetstoornissen EBRO Module Vermijdende/restrictieve voedselinname (ARFID). [Internet]. Utrecht: Akwa GGZ; 2017. [geciteerd 2025 jan 8]. Beschikbaar via: https://www.ggzstandaarden.nl/uploads/side_products/fc379f85afcd4ec4b1d5747ab29b0ab4.pdf
8. Sanchez-Cerezo J, Nagularaj L, Gledhill J, Nicholls D. What do we know about the epidemiology of avoidant/restrictive food intake disorder in children and adolescents? A systematic review of the literature. *Eur Eat Disord Rev*. 2023;31(2):226-246.
9. Krom H, van der Sluijs Veer L, van Zundert S, Otten MA, Benninga M, Haverman L, Kindermann A. Health related quality of life of infants and children with avoidant restrictive food intake disorder. *Int J Eat Disord*. 2019;(52)4:410-418.
10. Dumont E, Jansen A, Duker PC, Seys DM, Broers NJ, Mulkens S. Feeding/eating problems in children who refrained from treatment in the past: who did (not) recover? *Front Pediatr*. 2022; 10(5):1-10.
11. Breiner CE, Knedgen MM, Proctor KB, Zickgraf HF. Relation between ARFID symptomatology and picky eating onset and duration. *Eat Behav*. 2024;54(6):1-10.



Dit artikel wordt gepubliceerd onder de licentie Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International (CC BY-NC 4.0)