

# Voorwoord

Na de zomervakantie van 2011 glipte onze dochter van 15 als zand langzaam door onze vingers. We konden geen grip krijgen op wat er zich in haar hoofd afspeelde. In de ochtenden was ze zo gestrest dat ze geen tijd meer had om te ontbijten. Ze nam een extra boterham mee naar school. Wat we toen niet wisten was dat ze alle boterhammen systematisch weggooidde. Omdat ze lichamelijke klachten ging ontwikkelen, togen we met haar naar de huisarts. De diagnose anorexia nervosa kwam hard aan. Nu er eenmaal een diagnose was, zou ze snel beter worden, dacht ik in al mijn naïviteit. Maar het tegenovergestelde bleek waar. Vanaf de dag van de diagnose drong de ene vraag na de andere vraag zich aan mij op. Wat is een eetstoornis eigenlijk? Wat zijn de psychische en sociale gevolgen voor mijn dochter? Kan mijn dochter wel herstellen als ze niet gemotiveerd is? Waar kunnen we met onze dochter terecht voor een behandeling? Welke behandelingen zijn er, en hoelang duren die behandelingen dan?

Het was niet eenvoudig om goede antwoorden te krijgen op deze vragen en al die andere vragen die zich daarna aandienen. Het werd een ware zoektocht langs bronnen, behandelaars, instanties en kennissen die weer mensen kenden die hetzelfde meegemaakt hadden als wij. Behalve dat het ingewikkeld was om de juiste bronnen te vinden, was het ook haast ondoenlijk om de betrouwbaarheid en de objectiviteit van de gevonden antwoorden te beoordelen. De zoektocht kostte bovendien erg veel energie, energie die ik haast niet had en die ik liever wilde besteden aan het directe contact met mijn dochter.

Nadat ik voorzitter was geworden van de nieuwe vereniging rond eetstoornissen 'Weet', maakte ik kennis met Greta Noordenbos van de Universiteit Leiden. Vol enthousiasme vertelde zij over haar boek over eetstoornissen, dat een vraagbaak moest worden met antwoorden op meest voorkomende vragen van iedereen die met eetstoornissen te maken krijgt. Ik vroeg mij af of dat wel kon: een boek dat zowel geschikt is voor ouders als voor vrienden, leraren en behan-

delaars voor mensen met een eetstoornis? Was dit project niet te ambitieus? Volgens Greta hebben zij vaak dezelfde vragen en die wilde ze op een leesbare manier beantwoorden op basis van wetenschappelijk onderzoek. Ik raakte enthousiast en werd overtuigd van het concept.

Enkele weken daarna kreeg ik het concept via de e-mail binnen, met de vraag of ik als voorzitter van nieuwe patiëntenorganisatie een voorwoord wilde schrijven. Ik heb het concept in één adem uitgelezen. Alle vragen die ik mijn zoektocht had verzameld, worden een voor een behandeld.

Dit is het boek dat er allang had moeten zijn, maar dat er nu gelukkig is. Het is inderdaad een boek voor iedereen die met een eetstoornis te maken krijgt. De lezer ontdekt dat een eetstoornis niet alleen over eten gaat, maar ook over het niet durven leven van je eigen leven. Ik vind dit boek een absolute must voor iedereen die gevraagd en ongevraagd in aanraking komt met een eetstoornis. Het begin van elk genezingsproces begint immers bij kennis over het ziektebeeld. In dit boek krijgen ouders en de omgeving van de patiënt houvast in de duizelingwekkende reis die hen te wachten staat met de eetstoornispatiënt. Maar ook behandelaars krijgen goed gedocumenteerde informatie over de belangrijkste doelen en inhoud van de behandeling van eetstoornissen, van vroegtijdige signalering tot herstel en terugvalpreventie.

De vraag die helaas niet beantwoord wordt in dit boek, maar als ouder wel elke dag door mijn hoofd spookt is: 'Doe ik het als ouder wel goed?' Het antwoord daarop is even complex als eenvoudig: 'Als u met de beste intentie handelt, bent u altijd op de goede weg!'

*Juni 2014, Jesús de la Torre y Rivas, voorzitter van Weet, vereniging rond eetstoornissen ([www.weet.info](http://www.weet.info))*

# Inhoud

Voorwoord 11

Inleiding 13

Wat vindt u in dit boek? 14

Voor wie is dit boek bedoeld? 15

**I Kenmerken van eetstoornissen 17**

1 Inleiding 17

2 Criteria voor anorexia nervosa 17

*Wat zijn de criteria voor anorexia nervosa in de DSM-5? 17*

*Wat zijn de voor- en nadelen van de DSM-5-criteria voor anorexia nervosa? 19*

*Wat zegt de DSM-5 over herstel van anorexia nervosa? 22*

3 Criteria voor boulimia nervosa 22

*Wat zijn de criteria voor boulimia nervosa in de DSM-5? 22*

*Wat zijn de voor- en nadelen van de DSM-5-criteria voor boulimia nervosa? 23*

*Wat zegt de DSM-5 over herstel van boulimia nervosa? 25*

4 Criteria voor de eetbuistoornis 26

*Wat zijn de criteria voor de eetbuistoornis in de DSM-5? 26*

*Wat zijn de voor- en nadelen van de DSM-5-criteria voor de eetbuistoornis? 27*

*Wat zegt de DSM-5 over herstel van de eetbuistoornis? 29*

5 Eetstoornissen die niet aan de criteria voldoen 29

*Welke diagnose krijgen mensen die niet voldoen aan alle criteria? 29*

6 Overgang naar een andere eetstoornis 30

*Kunnen mensen in de loop van de tijd een andere eetstoornis ontwikkelen? 30*

7 Verschillen en overeenkomsten tussen de eetstoornissen 32

8 Ontstaansleeftijd 34

- Wat is de gemiddelde leeftijd waarop iemand een eetstoornis ontwikkelt?* 34
- 9 Aantallen 36  
*Hoever mensen ontwikkelen een eetstoornis?* 36  
*Hoe vaak komen eetstoornissen voor bij meisjes en vrouwen?* 37  
*Hoe vaak komen eetstoornissen voor bij jongens en mannen?* 37  
*Is er een toename van eetstoornissen?* 38
- 10 Vroegtijdige diagnostiek 39  
*Kunnen eetstoornissen vroegtijdig gediagnosticeerd worden?* 39
- 11 Samenvatting 40  
 Noot 42
- 2 Risicofactoren, gevolgen en motivatie 43**
- 1 Inleiding 43
- 2 Risicofactoren 44  
*Wat zijn de belangrijkste risicofactoren voor eetstoornissen?* 44  
*Zijn er verschillen in risicofactoren tussen meisjes en jongens?* 47
- 3 Motivatie voor extreem lijnen 49  
*Wat is de aanleiding om extreem te gaan lijnen?* 49  
*Is extreem lijnen een manier om emoties te reguleren?* 50  
*Is een eetstoornis te zien als een identiteitsstoornis?* 51
- 4 Gevolgen van eetstoornissen 52  
*Wat zijn de belangrijkste lichamelijke gevolgen?* 52  
*Wat zijn de belangrijkste psychische gevolgen?* 54  
*Wat zijn de belangrijkste sociale gevolgen?* 54
- 5 Ontkennen van de eetstoornis 55  
*Waarom worden eetstoornissen zo lang ontkend?* 55
- 6 Motivatie voor herstel 55  
*Kunnen mensen met een eetstoornis gemotiveerd worden voor herstel?* 55  
*Welke fasen worden doorlopen bij de motivatie voor herstel?* 56  
*Moeten mensen gemotiveerd zijn voordat ze in behandeling komen?* 57  
*Hoe kan de motivatie voor herstel verbeterd worden?* 58
- 7 Samenvatting 60
- 3 Behandel mogelijkheden 63**
- 1 Inleiding 63

- 2 Behandel mogelijkheden: waar kunnen eetstoornispatiënten terecht? 63
    - 2.1 Zelfhulp en internet 64
      - Zelfhulpboeken: wat houden die in?* 64
      - Zelfhulpgroepen: wat houden die in?* 65
      - Internetprogramma's: wat houden die in?* 66
    - 2.2 Ambulante, poliklinische en klinische zorg 68
      - Psychotherapie: wat houdt dat in?* 68
      - Centrum voor eetstoornissen: welke behandeling geeft men daar?* 69
      - Ziekenhuisopname: wanneer is dat noodzakelijk?* 69
      - Sondevoeding: wanneer is dat noodzakelijk?* 70
      - Gedwongen opname: wanneer is dat noodzakelijk?* 71
  - 3 Behandeling van comorbiditeit: wanneer is dat noodzakelijk? 72
  - 4 Behandelduur: hoe lang duurt de behandeling van een eetstoornis? 73
    - Herstelduur: hoe lang duurt het herstel van een eetstoornis?* 74
  - 5 Behandelaars 75
    - Goede behandelaars: waaraan herken je die?* 75
    - Ervaringsdeskundige behandelaars: hebben die een meerwaarde?* 77
    - Lotgenotencontact: wat is de meerwaarde daarvan?* 77
    - Herstelde ervaringsdeskundigen: wat is hun meerwaarde bij behandeling?* 78
  - 6 Sekseverschillen: wordt daar rekening mee gehouden? 79
  - 7 Ouders, partners en andere naasten 80
    - Ouders: worden die betrokken bij de behandeling?* 80
    - Partners: worden die betrokken bij de behandeling?* 81
    - Broers, zussen en leeftijdgenoten: worden die betrokken bij de behandeling?* 82
  - 8 Samenvatting 82
- 
- 4 **Doel en inhoud van behandeling 85**
    - 1 Inleiding 85
    - 2 Behandel doelen: welke doelen zijn belangrijk voor herstel? 85
    - 3 Effectiviteit van behandeling: is herstel te garanderen? 86
    - 4 Psychotherapie 87
      - Gezinstherapie: wat houdt dat in?* 87
      - Cognitieve gedragstherapie: wat houdt dat in?* 89
      - Cognitieve-remeditationtherapie (CRT): wat houdt dat in?* 90

- Acceptance and commitment therapy (ACT): wat houdt dat in?* 91
- Mindfulnesstherapie: wat houdt dat in?* 92
- Psychomotorische therapie: wat houdt dat in?* 94
- Exposuretherapie: wat houdt dat in?* 96
- 5 Medicijnen: helpen die bij herstel van een eetstoornis? 98
- Eetgedrag: helpen medicijnen dat te verbeteren?* 99
- Gewichtherstel: helpen medicijnen daarbij?* 100
- Lichamelijke gevolgen: helpen medicijnen die te verminderen?* 100
- Depressieve gevoelens: helpen medicijnen die te verminderen?* 101
- Angstgevoelens: helpen medicijnen die te verminderen?* 102
- Waandenkbeelden: helpen medicijnen die te verminderen?* 102
- Hyperactiviteit: helpen medicijnen die te verminderen?* 102
- 6 Ineffectieve behandeling: welke behandelingen zijn niet werkzaam? 104
- 7 Samenvatting 106
- 5 Herstel van eetstoornissen 109**
- 1 Inleiding 109
- 2 Herstelduur: hoe lang duurt herstel van een eetstoornis? 109
- 3 Herstelpercentage: hoeveel mensen herstellen van een eetstoornis? 110
- Verschillen in herstelpercentages: waardoor worden die veroorzaakt?* 111
- Definitie van herstel: hoe wordt herstel gedefinieerd?* 112
- 4 Onderzoek naar herstel: hoe wordt herstel gemeten? 113
- Verbetering van eetgedrag: is dat voldoende voor herstel?* 114
- Psychische verbetering: is dat voldoende voor herstel?* 115
- Criteria voor herstel: wat houden die in?* 116
- Lichamelijk herstel: wat houdt dat in?* 118
- Psychisch herstel: wat houdt dat in?* 119
- Emotioneel herstel: wat houdt dat in?* 120
- Sociaal herstel: wat houdt dat in?* 121
- 5 Volledig herstel: kunnen alle eetstoornispatiënten herstellen? 121
- Langdurige eetstoornissen: zijn die nog te verbeteren?* 123
- 6 Blijvend herstel: is dat haalbaar? 124
- 7 Terugval: hoe vaak komt dat voor? 124
- Terugval voorkomen: is dat haalbaar?* 125

- 
- 8 Nazorg: waarom is dat belangrijk? 128
  - 9 Kans op herstel vergroten: wat is daarvoor nodig? 129
  - 10 Samenvatting 130

**Literatuur 133**

Zelfhulpboeken 153

**Dankwoord 155**

**Register 157**