



Nederlands Eetstoornissen Register: Het register voor eetstoornissen en eetproblemen

Rapportage startvragenlijst

2015

Voorwoord

Het Nederlands Eetstoornissen Register (NER) is opgericht door GGZ Rivierduinen Eetstoornissen Ursula in samenwerking met de Vrije Universiteit Amsterdam en vereniging rond eetstoornissen WEET. Het NER is een afgeleide van het succesvolle Nederlands Autisme Register dat sinds 2013 onderzoek doet naar autisme.

Met het NER willen we het lange termijn effect van het hebben van een eetstoornis of eetproblemen op verschillende gebieden onderzoeken. Bijvoorbeeld: Hoe ziet de leefsituatie van mensen met een eetstoornis of eetproblemen eruit? Welke factoren hebben een belangrijke invloed op de levensloop en kwaliteit van leven? Zijn er factoren die samenhangen met een positief beloop van de eetstoornis of eetproblemen?

Wanneer mensen met een eetstoornis in behandeling komen, meten en weten we veel van deze groep. Maar we weten weinig van de mensen met een eetstoornis of eetproblemen die niet in behandeling komen. Van de groep die wel in behandeling komt, weten we ook niet hoe het op de langere termijn gaat (als de behandeling is afgerond verliezen we mensen meestal uit het oog).

In dit rapport vindt u de resultaten van 765 ingevulde vragenlijsten uit de eerste NER-meting, afgenomen tussen juli en december 2015. Per onderwerp worden de resultaten in dit rapport besproken.

We willen alle mensen hartelijk bedanken die hebben deelgenomen of anderszins hebben meegewerkt aan dit onderzoek!

Dr. Ir. Rita Op 't Landt-Slof,
GGZ Rivierduinen Eetstoornissen Ursula, r.optlandt@rivierduinen.nl

Jésus de la Torre y Rivas,
Voorzitter, WEET, vereniging rond eetstoornissen, info@weet.info

Prof. dr. Eric van Furth
GGZ Rivierduinen Eetstoornissen Ursula, e.vanfurth@rivierduinen.nl



Nederlands Eetstoornissen Register:
Het register voor eetstoornissen en eetproblemen



Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Inhoudsopgave	5
Samenvatting	7
1. Wie hebben de vragenlijst ingevuld?	9
Leeftijd en geslacht	9
Regio	10
Burgerlijke staat	10
Etniciteit	11
2. Ouders en familie	12
Thuisituatie in kinderleeftijd	12
Hoogst genoten opleiding (biologische) ouders of verzorgers ...	12
Eetstoornissen in de familie	13
Broers en/of zussen	13
Kinderen	14
3. Eetproblematiek	15
Nu of in het verleden?	15
Kenmerken huidige eetproblemen	15
Kenmerken eetproblemen in het verleden	16
Duur eetproblemen en leeftijd vermoeden en/of diagnose	16
Iemand verteld over eetproblematiek	17
4. Diagnose en diagnosetraject	18
Huidige of laatst gestelde diagnose	18
Door wie is diagnose gesteld	19
Eerdere diagnoses	19
Psychische comorbiditeit	19
Psychische stoornis in deelnemers zonder eetstoornis diagnose	20
Autisme	20
Lichamelijke klachten	20
5. Behandeling eetproblematiek	21
Ooit behandeling eetstoornis of eetproblemen?	21
Ambulante behandeling	21
Dagbehandeling of klinische behandeling	21

Medicatie	22	Bijdrage maatschappij	32
Alternatieve geneesmiddelen	22		
Mantelzorg	22		
6. Wonen.....	24	9. Sociale contacten	34
Woonsituatie	24	Vriendschappen en relaties	34
Wonen bij ouder(s), verzorger(s) of familie.....	24	Tevredenheid met en behoefte aan sociale contacten	34
Woonvorm met begeleiding en/of zorg.....	24	Vrienden kwijt geraakt door eetproblematiek.....	35
7. Onderwijs.....	26	10. Algemeen welbevinden.....	36
Huidige opleiding.....	26	Algemeen welbevinden.....	36
Voortijdige uitval opleiding	26	Deelname aan maatschappij.....	37
Hoogst genoten opleiding	27	Angst en sombere stemming.....	38
8. Arbeid en dagbesteding	29	Kwaliteit van leven.....	38
Bronnen van inkomsten.....	29	Overgangssituaties in het leven.....	39
Arbeid en dagbesteding	29	Sterke eigenschappen	39
Vertellen over eetproblematiek op het werk	30	11. Referenties.....	41
Bruto jaarinkomen volwassenen	31		
Gevolgen eetstoornis of eetproblematiek op arbeidsmarkt	31		
Ziekteverzuim	32		

Samenvatting

Totaal 765 personen (leeftijd 13–64 jaar), met nu of in het verleden eetproblemen of een eetstoornis, schreven zich in 2015 in bij het Nederlands Eetstoornissen Register. De meerderheid waren vrouwen van 18 jaar en ouder met een Nederlandse afkomst.

Eetstoornissen in de familie

Bij 42% van de NER deelnemers kwamen eetstoornissen (vermoeden of diagnose) voor in de familie, met name bij vrouwelijke familieleden.

Eetproblematiek

78% van de NER deelnemers heeft op dit moment eetproblemen of een eetstoornis. Veel NER deelnemers rapporteerden huidige eetstoornis symptomen (ook mensen die in het verleden eetproblematiek hebben ervaren): 48% eetbuien, 33% zelfopgewekt braken, 17% laxeermiddelen gebruik en 57% overmatig/dwangmatig bewegen.

De gemiddelde duur van de eetproblemen was 9,2 jaar. De respondenten waren gemiddeld 17,2 jaar oud bij het eerste vermoeden van een eetstoornis en 19,6 bij de eerste eetstoornis diagnose.

Diagnose

Bij 89% is nu of in het verleden een diagnose voor een eetstoornis gesteld door een zorgprofessional.

De huidige of laatst gestelde diagnose was: anorexia nervosa (50%), andere gespecificeerde of ongespecificeerde voedings- of eetstoornis (32%), boulimia nervosa (14%) en eetbuistoornis (4%). Meer dan een kwart (27%) heeft eerder een andere eetstoornis diagnose gekregen.

Meest voorkomende psychische diagnoses (naast de eetstoornis): waren stemmingstoornissen, persoonlijkheidsstoornissen, angst- dwang en fobiestoornissen. Meest voorkomende lichamelijke klachten waren: slaapproblemen, maag/darmklachten en hoofdpijn/migraine.

Behandeling

84% van de NER deelnemers is onder behandeling geweest voor de eetstoornis of eetproblematiek. Gemiddeld zijn zij 3,2 keer in behandeling geweest (gezamenlijke duur 2,9 jaar). Van deze groep heeft 85% ambulante behandeling(en) (diëtist en algemene GGZ instelling), 47% dagbehandeling(en) en 45% klinische behandeling(en) gevolgd.

18% van de NER deelnemers gebruikt op dit moment medicatie voor hun eetproblematiek of eetstoornis (met name Prozac en Seroquel).

Wonen

De meeste volwassen NER deelnemers wonen met partner en/of kinderen (29%), op zichzelf (27%), of bij ouders (25%). Van de jongeren (tot 18 jaar) woont de meerderheid bij de ouders (94%).

Onderwijs

Ongeveer twee derde van de NER deelnemers is op dit moment in

opleiding (meestal universiteit of HBO). Een relatief grote groep heeft een hoog opleidingsniveau (37% totale steekproef).

Arbeid

Ruim de helft (53%) van de volwassen NER deelnemers heeft betaald werk en/of is werkzaam als zelfstandige. 11% van de respondenten heeft geen structurele dagbesteding. Inkomen uit arbeid was de belangrijkste bron voor inkomen (totaal 55%), gevolgd door inkomen van de ouders (41%) en studiefinanciering (33%). De volwassen NER deelnemers lijken minder uren per week te werken, en een hoger ziekteverzuim te hebben dan de gemiddelde Nederlandse bevolking. Gemiddeld vindt deze groep zich niet heel succesvol als het gaat om hun bijdrage aan de maatschappij wat betreft (on)betaald werk (rapportcijfer 5,1).

Sociale contacten

12% van de NER deelnemers heeft nauwelijks sociale contacten. Ongeveer de helft van de deelnemers (48%) is tevreden met hun sociale contacten, dit was 43% bij mensen met huidige eetproblematiek. Er is vooral behoefte aan vriendschappen met leeftijdgenoten.

Algemeen welbevinden

26% van de NER deelnemers is gelukkig, de meeste zijn vaker ongelukkig dan gelukkig (37%). Mensen met huidige eetproblematiek waren het minst gelukkig.

Samenvatting

Bij 65% komen symptomen van een angststoornis en bij 54% symptomen van een depressie voor, deze percentage lagen hoger bij jongeren en bij mensen met huidige eetproblematiek. Er werd ook een lagere kwaliteit van leven bij de NER deelnemers gevonden.

Conclusie

Eetproblemen en eetstoornissen hebben grote gevolgen voor het leven. Niet alleen eetstoornissymptomen maar ook angst- en depressieklachten komen veel voor en de kwaliteit van leven is laag. Drie van de vier mensen die nu óf in het verleden eetproblematiek heeft ervaren is niet gelukkig.

Volwassen NER deelnemers hebben een relatief hoog opleidingsniveau, maar lijken minder uur per week te werken en meer te verzuimen dan gezonde leeftijdsgenoten. Ze vinden zichzelf onvoldoende succesvol als het gaat om hun bijdrage aan de maatschappij.

Mensen die in het verleden eetproblemen hebben ervaren laten een gunstiger beeld zien, maar deze groep is op verschillende vlakken nog niet op het niveau van de gemiddelde Nederlandse bevolking.

Welke factoren spelen een belangrijke rol bij het beloop van de eetproblemen en de verschillende aspecten van het leven? En kunnen we deze factoren in positieve zin beïnvloeden? Deze vragen hopen we de komende jaren met het onderzoek van het NER te kunnen beantwoorden.

1. Wie hebben de vragenlijst ingevuld?

Leeftijd en geslacht

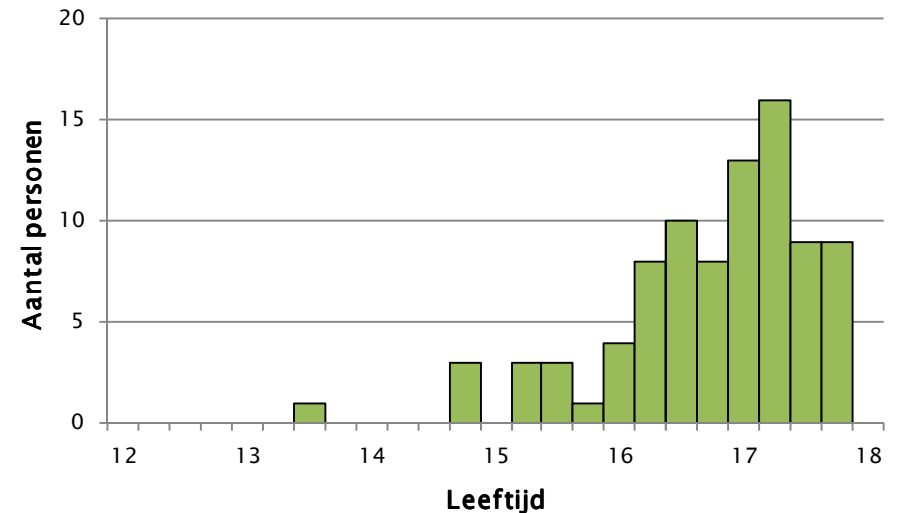
Tussen 9 juli en 16 december 2015 hebben 765 personen, die nu of in het verleden een eetstoornis of eetproblemen hebben ervaren, de startvragenlijst van het Nederlands Eetstoornissen Register (NER) ingevuld. Deze groep bestond uit 10 mannen en 755 vrouwen. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers was 26 jaar. De meeste deelnemers waren dan ook volwassen (88%). Tien vrouwen waren jonger dan 16 jaar.

Tabel 1.1 Leeftijd

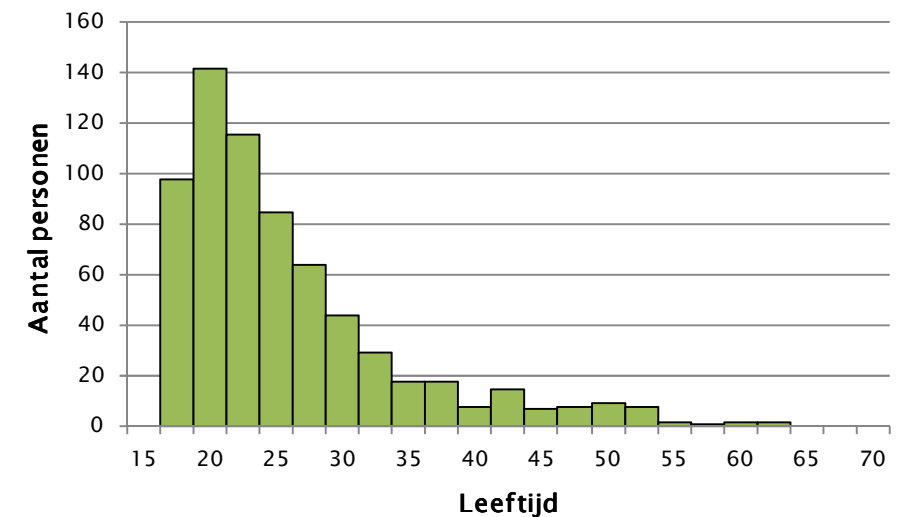
Steekproef	Aantal	Percentage	Gemiddelde (jaar)	Minimaal–maximaal
18+ jaar	676	88%	27,2	18,0–63,9
Vrouwen	668	87%	27,1	18,0–63,9
Mannen	8	1%	35,8	18,7–63,1
18- jaar	88	12%	16,8	13,7–17,9
Vrouwen	86	12%	16,9	13,7–17,9
Mannen	2	0,3%	16,7	16,6–16,9
Totaal	764	100%	26,0	13,7–63,9

In figuur 1.1. en 1.2 is de verdeling van de leeftijden weergegeven van de jongeren en volwassenen die hebben meegedaan aan deze meting.

Kenmerken steekproef



Figuur 1.1 Verdeling van leeftijd bij jongeren (tot 18 jaar; n=88)



Figuur 1.2 Verdeling van leeftijd bij volwassenen (vanaf 18 jaar; n=767)

Regio

Van de 765 mensen die hebben meegedaan aan het NER, kwamen er 31 (4%) uit het buitenland (vooral België). Voor 11 mensen is onbekend uit welke regio zij komen.

De meeste deelnemers kwamen uit Zuid- en Noord-Holland (21 en 14%). Drenthe en Flevoland leverden de minste deelnemers (respectievelijk 1 en 2% van het totaal).



Figuur 1.3 Verdeling van NER deelnemers in NL op basis van postcode. Hoe groter de punt, hoe meer deelnemers.

Burgerlijke staat

Aan respondenten van 16 jaar en ouder die de NER startvragenlijst in hebben gevuld is naar de burgerlijke status gevraagd. Daarbij waren meerdere antwoorden per persoon mogelijk, omdat de categorieën elkaar niet helemaal uitsloten. Het merendeel van deze 755 deelnemers was alleenstaand (57%).

Tabel 1.2 Burgerlijke status (meerdere antwoorden mogelijk per persoon)

Burgerlijke staat	Mannen 16+	Vrouwen 16+	Totaal jongeren (16+) en volwassenen
Alleenstaand	50%	57%	57%
Relatie, niet samenwonend	10%	16%	16%
Relatie, samenwonend	30%	16%	16%
Gehuwd	-	10%	10%
Gescheiden	20%	2%	2%
Weduwe/weduwenaar	10%	0,4%	0,5%
Totaal	n=10	n=745	n=755

Etniciteit

Aan alle deelnemers is gevraagd tot welke etnische groep ze zich rekenen (er konden meerdere antwoorden op deze vraag worden gegeven).

Daarnaast is gevraagd in welk land hun biologische vader en moeder is geboren. Volgens gegevens uit 2015 van het CBS behoort 22% van de Nederlands bevolking tot een etnische minderheid. Dit percentage zien we niet terug bij personen die een eetstoornis of eetproblemen hebben (ervaren).

In de vragenlijst gaven 684 personen (89%) dat beide biologische ouders in Nederland zijn geboren.

Tabel 1.3 Etniciteit

Etnische groep	Totaal (n=765)	Geboorteland vader (n=763)	Geboorteland moeder (n=765)
Nederlanders	97%	93%	92%
Marokkanen	0,3%	0,3%	0,3%
Turken	0,3%	0,3%	0,3%
Surinamers	0,7%	0,5%	0,7%
Antilianen, Arubanen	0,1%	0,1%	0,5%
Indonesiërs (Nederlands- Indisch)	0,1%	0,3%	0,3%
Anders*	4%	5%	6%

* Bij de categorie anders werden met name andere Europese landen genoemd

2. Ouders en familie

Thuisituatie in kinderleeftijd

De personen die nu of in het verleden een eetstoornis of eetproblemen hebben gehad werd ook gevraagd naar de thuisituatie tijdens de kinderjaren. In Tabel 2.1 is te zien dat het merendeel van de respondenten opgroeit of –groeide bij zijn/haar biologische ouders (98%).

Tabel 2.1 Thuisituatie tijdens het opgroeien

Waar opgegroeid?	Totale groep
Biologische ouders	98%
Adoptie gezin	0,5%
Pleeggezin	0,5%
Andere familie	0,6%
Kindertehuis of internaat	0,4%
Totaal	100% n=765

De NER deelnemer groeide op in een huishouden van gemiddeld 4,7 personen (inclusief de persoon zelf). Het huishouden bestond uit minimaal 2 (2%) en maximaal 10 personen (2%). De meeste personen groeide op in een huishouden van vier personen (42%).

Hoogst genoten opleiding (biologische) ouders of verzorgers

In Tabel 2.2. is de hoogst genoten opleiding van de ouders van de NER respondenten te vinden.

Tabel 2.2 Hoogst genoten opleiding ouders

	Moeder	Vader
Basisonderwijs		
Regulier basisonderwijs/Lagere school	4%	3%
S(B)O: speciaal (basis) onderwijs	–	0,1%
Voortgezet onderwijs		
PRO: Praktijkonderwijs (voormalig SVO–MLK/ SVO–LOM)	–	0,5%
Lager beroepsonderwijs (LTS/LHNO/huishoudschool etc.)	11%	12%
VMBO/MAVO/ULO/MULO/LAVO	18%	9%
Leerweg ondersteunend onderwijs (LWOO)	–	0,1%
HAVO/HBS/MMS	6%	4%
VWO/Atheneum/Gymnasium	3%	2%
Vervolgonderwijs		
Middelbaar beroepsonderwijs (ROC/AOC/MTS/MEAO etc.)	18%	15%
Hoger beroepsonderwijs (HBO/HTS/HEAO/Ierarenopl etc.)	26%	26%
Universiteit (Bachelor/Master/Doctoraat/ Ingenieursexamen etc.)	9%	20%
Anders	0,7%	0,1%
Weet niet/onbekend	6%	9%
Totaal	100% n=765	100% n=765

Het grootste deel van de moeders (38%) en vaders (50%) waren hoog opgeleid. Voor de gemiddelde Nederlandse bevolking van die leeftijd geldt dat minder mensen hoog opgeleid zijn, 28% van de vrouwen en 33% van de mannen volgens het CBS.

Eetstoornissen in de familie

Tabel 2.3 Eetstoornissen in de familie (meerdere familieleden kunnen per respondent een diagnose of vermoeden van een eetstoornis hebben)

	Diagnose	Vermoeden
Vader	0,7%	1%
Moeder	3%	12%
Broer	0,8%	2%
Zus	3%	9%
Opa	–	0,1%
Oma	0,7%	5%
Oom	0,1%	0,9%
Tante	6%	10%
Neef	0,4%	0,7%
Nicht	7%	6%
Zoon	–	0,4%
Dochter	0,5%	0,7%
Overgrootmoeder	–	0,4%
Geen	57%	
Totaal	n=765	

Van de 765 respondenten gaven 321 personen (42%) aan een familielid of familieleden te hebben met nu of in het verleden een diagnose of vermoeden van een eetstoornis. Bij 63 personen (8%) komen zowel eetstoornis diagnoses als vermoedens voor in de familie, 185 personen (24%) heeft één of meerdere familieleden met vermoeden van een eetstoornis. Bij 73 personen (10%) komen eetstoornis diagnoses binnen de familie voor. Anorexia nervosa werd het vaakst genoemd als vermoeden of diagnose van familieleden (47%). De meeste vermoedens en/of diagnoses gingen over het verleden (68%).

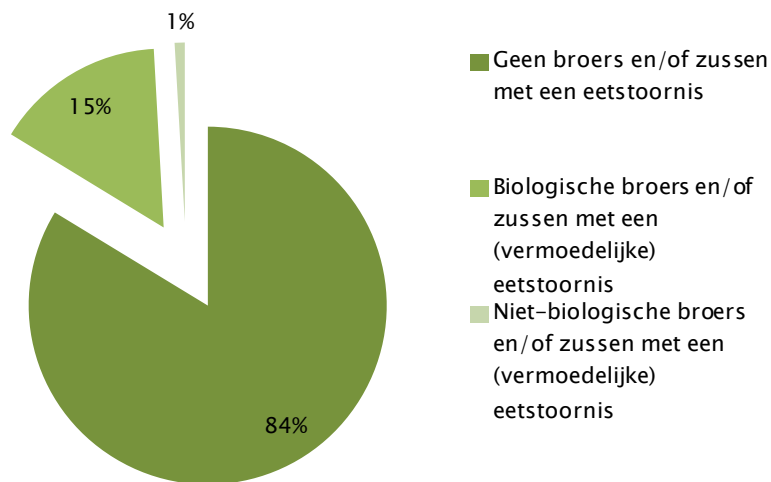
Broers en/of zussen

93% van de personen die de NER vragenlijst hebben ingevuld heeft broers en/of zussen. De NER deelnemers hebben gemiddeld 1,9 broer(s) en/of zus(sen), en het hebben van één broer of zus (40%) komt het vaakst voor. De meeste personen met een eetstoornis of eetproblemen hebben biologische broer(s) en/of zus(sen) (87%), 9% heeft halfbroer(s) en/of -zus(sen), 7% heeft stiefbroer(s) en/of -zus(sen), 1% heeft adoptiebroer(s) en/of -zus(sen) en 1% heeft pleeg broer(s) en/of -zus(sen).

Figuur 2.1 geeft de percentages weer van broers en/of zussen van de NER respondenten met of zonder een (vermoedelijke) eetstoornis. 15% geeft aan dat één of meer van hun biologische broers en/of zussen een (vermoedelijke) eetstoornis heeft. 25 broers en/of zussen hebben een officiële diagnose voor een eetstoornis gekregen (36% anorexia nervosa;

28% boulimia nervosa; 8% eetbuistoornis; 20% overige eetstoornis [voorheen eetstoornis NAO] en 8% anders).

Tien van de 88 NER deelnemers met kinderen (11%), geeft aan dat zijn/haar kind een (vermoedelijke) eetstoornis heeft. Vier kinderen hebben een officiële diagnose (anorexia nervosa) gekregen.



Figuur 2.1 Broers en/of zussen van NER deelnemers met of zonder (vermoedelijke) eetstoornis

Kinderen

Van de totale steekproef hebben 88 respondenten (12%) kinderen. Van deze personen hebben de meeste twee kinderen (46%). Verder heeft 91% biologische kind(eren), 6% stiefkind(eren) en 1% adoptiekind(eren).

3. Eetproblematiek

Nu of in het verleden?

Tabel 3.1 Kenmerken eetstoornis en eetproblemen, huidig of in het verleden

Eetproblematiek	18-	18+	Mannen	Vrouwen	Totaal
Huidig	88%	77%	70%	78%	78%
Diagnose eetstoornis	60%	70%	60%	69%	69%
Geen diagnose; waarschijnlijk wel eetstoornis	23%	6%	10%	8%	8%
Eetproblemen; waarschijnlijk geen eetstoornis	5%	0,9%	-	1%	1%
Eetproblemen; zeker geen eetstoornis	-	0,3%	-	0,3%	0,2%
Verleden	12%	23%	30%	22%	22%
Diagnose eetstoornis	9%	21%	20,0%	20%	20%
Geen diagnose; waarschijnlijk wel eetstoornis	-	2%	-	1%	1%
Eetproblemen; waarschijnlijk geen eetstoornis	2%	0,3%	-	0,5%	0,5%
Eetproblemen; zeker geen eetstoornis	1%	-	10%	-	0,1%
Totaal	n=88	n=676	n=10	n=755	n=765

Zowel mensen met huidige eetproblematiek als mensen die in het verleden eetproblemen hebben ervaren kunnen aan het NER deelnemen. Van de 765 deelnemers ervaren de meeste mensen (78%) op dit moment eetproblemen of een eetstoornis. In totaal heeft 89% (n=680) nu of in het verleden een diagnose voor een eetstoornis gekregen, 9% heeft geen diagnose gekregen maar denkt wel dat hij/zij een eetstoornis heeft (gehad) en 2% heeft wel eetproblemen maar (zeker) geen eetstoornis.

Kenmerken huidige eetproblemen

De Eating Disorder Examination Questionnaire (EDEQ) was onderdeel van de NER vragenlijst om de eetproblematiek van de afgelopen 28 dagen in kaart te brengen. In deze vragenlijst worden eetstoornis symptomen (bijvoorbeeld eetbuien, zelfopgewekt braken, vasten) en gevoelens die gepaard gaan met eetproblematiek (bijvoorbeeld angst voor gewichtstoename, schuldgevoelens over het eten) uitgevraagd.

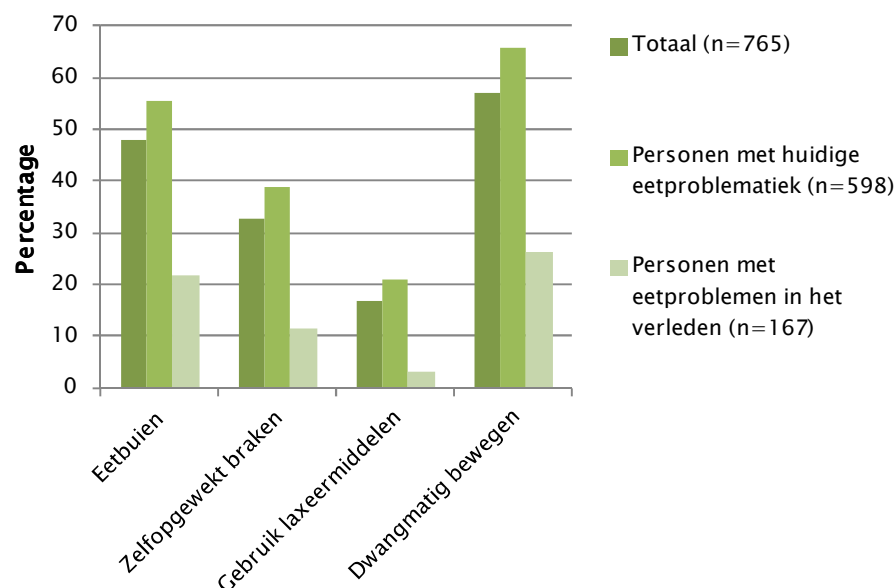
Tabel 3.2 Score Eating Disorder Examination Questionnaire (EDEQ)

	Aantal	EDEQ	Minimaal-maximaal
Huidige eetproblematiek	598	4,0	0,3-6
Eetproblemen in verleden	167	1,8	0-5,3
Totaal	765	3,5	0-6

Gemiddeld hebben mensen zonder eetstoornis een score van 0,9 op deze lijst (Aardoom e.a., 2012). De gemiddelde scores in ons onderzoek waren

3,5 voor de totale groep deelnemers; 4,0 voor de deelnemers met huidige eetproblematiek ervaren en 1,8 voor de deelnemers die in het verleden eetproblemen hebben gehad (Tabel 3.2).

In figuur 3.1 zijn de percentages weergegeven van respondenten die eetbuien, zelfopgewekt braken, gebruik laxeermiddelen en dwangmatig bewegen rapporteerden in de afgelopen 28 dagen (voor de totale groep deelnemers, deelnemers met huidige eetproblematiek en deelnemers die in het verleden eetproblemen hebben gehad).



Figuur 3.1 Voorkomen van eetproblematiek in de afgelopen 28 dagen

Eetproblematiek

Bijna de helft (48%) van alle respondenten heeft eetbuien gehad in de afgelopen 28 dagen, gemiddeld werden er 5,2 eetbuien gerapporteerd (minimaal 0–maximaal 120). Één derde (33%) rapporteert zelfopgewekt braken in de afgelopen 28 dagen, gemiddeld 4,8 keer (minimaal 0–maximaal 400). 17% heeft laxeermiddelen gebruikt in de laatste 28 dagen, gemiddeld 2,1 keer (minimaal 0–maximaal 150). Overmatig/dwangmatig bewegen werd door 57% van de deelnemers gerapporteerd, gemiddeld 7,6 keer in de afgelopen 28 dagen (minimaal 0–maximaal 200).

Kenmerken eetproblemen in het verleden

Naast het voorkomen van eetproblematiek in de afgelopen maand hebben we ook gevraagd of de deelnemers ooit last hebben gehad van bepaalde eetstoorniskenmerken. Meer dan de helft van de deelnemers (51%) heeft ooit eetbuien gehad, zelfopgewekt braken kwam voor bij 49% en 39% heeft ooit laxeermiddelen gebruikt.

Duur eetproblemen en leeftijd vermoeden en/of diagnose

Aan alle respondenten is gevraagd hoe lang zij eetproblemen (hebben) ervaren. Ook is gevraagd naar de leeftijd toen het eerste vermoeden van een eetstoornis werd uitgesproken en de leeftijd van de eerste diagnose. In Tabel 3.3 staan deze resultaten genoemd. De gemiddelde duur van de eetproblemen was 9,2 jaar (minimaal 0,2–maximaal 45). Gemiddeld waren de respondenten 17,2 jaar bij het eerste vermoeden van een eetstoornis.

De leeftijd waarop de eerste eetstoornis diagnose werd gesteld was gemiddeld 19,6 jaar. Er zat gemiddeld 2,4 jaar tussen het eerste vermoeden en de eerste diagnose van de eetstoornis.

Tabel 3.3 Duur eetproblemen, leeftijd eerste vermoeden en eerste diagnose eetstoornis

	Gemiddelde (jaar)	Minimaal-maximaal
Duur eetproblemen (n=765)	9,2	0,2-45
18- jaar (n=88)	3,2	0,5-10,9
18+ jaar (n=676)	9,9	0,2-45
Leeftijd eerste vermoeden (n=733)	17,2	7-61
18- jaar (n=84)	14,2	9-17,3
18+ jaar (n=648)	17,6	7-61
Leeftijd eerste diagnose (n=660)	19,6	9-62
18- jaar (n=60)	14,9	11,5-17,5
18+ jaar (n=599)	20	9-62
Vershil vermoeden/diagnose (n=638)	2,4	0-38,2
18- jaar (n=58)	1	0-7,2
18+ jaar (n=579)	2,6	0-38,2

Iemand verteld over eetproblematiek

Omdat eetproblematiek vaak gepaard gaat met schaamte en schuldgevoelens, hebben we de respondenten gevraagd of zij aan iemand hebben verteld over hun eetstoornis of eetproblemen. 749 van 765

Eetproblematiek

deelnemers (98%) hebben iemand hierover verteld. In Tabel 3.4 staat aan wie er over de eetproblematiek is verteld.

Tabel 3.4 Aan wie heeft NER respondent verteld over eetproblematiek (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

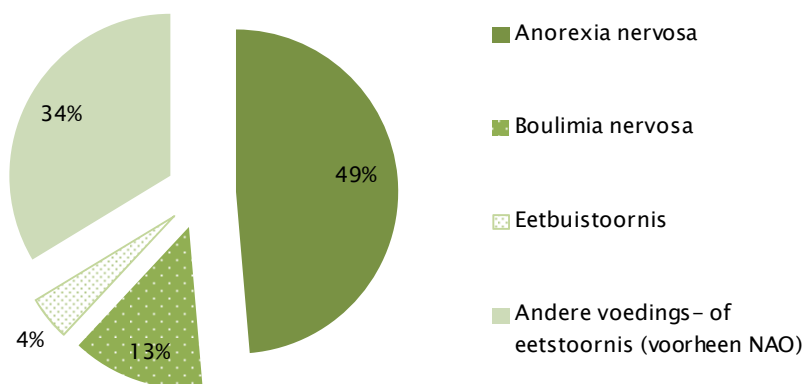
	Personen die hebben verteld over hun eetproblematiek
Vrienden	90%
Ouders	84%
Broers/zussen	68%
Andere mensen met een eetstoornis of eetproblemen (bijv. via Proud2Bme of forum)	68%
Andere familieleden	52%
Leerkracht of begeleider op school	45%
Klasgenoten	34%
Vertrouwenspersoon op werk of op school	34%
Collega's	31%
Totaal	n=749

4. Diagnose en diagnosetraject

Huidige of laatst gestelde diagnose

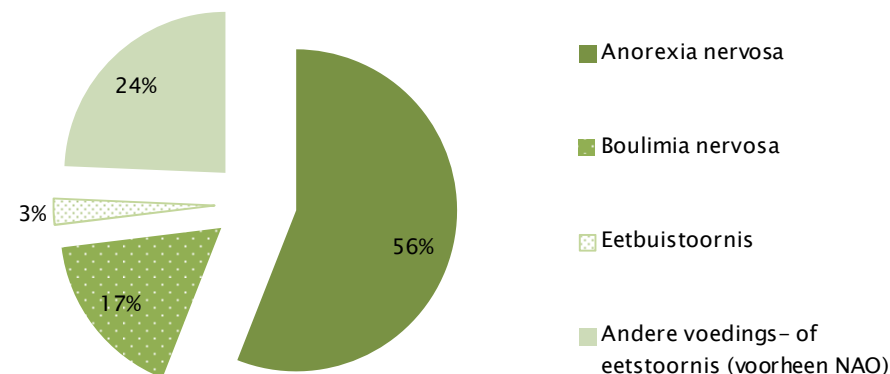
Bij de NER respondenten bij wie ooit een eetstoornis diagnose is gesteld, werd gevraagd naar de huidige of laatst gestelde eetstoornis diagnose. Anorexia nervosa werd het meest genoemd (50%), gevolgd door andere gespecificeerde of ongespecificeerde voedings- of eetstoornis (32%), boulimia nervosa (14%) en eetbuistoornis (4%).

Huidige of laatst gestelde diagnose binnen eetstoornis spectrum bij deelnemers met huidige eetproblematiek (n=528)



Figuur 4.1 Laatst gestelde diagnose in NER deelnemers die momenteel eetproblemen ervaren

Laatst gestelde diagnose binnen eetstoornis spectrum bij deelnemers met eetproblemen in het verleden (n=152)



Figuur 4.2 Laatst gestelde diagnose in NER deelnemers die in het verleden eetproblemen hebben ervaren

In figuur 4.1 en 4.2 zijn de diagnoses weergegeven voor de mensen met huidige eetproblematiek en mensen die in het verleden eetproblemen hebben ervaren. Anorexia nervosa was de meest gestelde diagnose.

Bijna één derde (27%) van de 680 respondenten met een eetstoornisdiagnose, heeft voordat de laatste of huidige diagnose werd gesteld een diagnose voor een andere eetstoornis gehad. Wederom werd anorexia nervosa het vaakst genoemd (55%).

Door wie is diagnose gesteld

We hebben de deelnemers bij wie een eetstoornis diagnose is gesteld ook gevraagd wie de laatste diagnose heeft gesteld. Uit Tabel 4.1 blijkt dat de (GZ-) psycholoog, de (kinder)psychiater (in volwassenen) en de (kinder)arts (in jongeren) het vaakst verantwoordelijk zijn voor het stellen van de diagnose.

Tabel 4.1 Door wie is diagnose gesteld?

	Jeugd (18- jaar)	Volwassenen (18+ jaar)	Totale groep
(GZ-)psycholoog	51%	64%	63%
(Kinder)psychiater	13%	22%	21%
(Kinder)arts	31%	9%	11%
Anders*	5%	3%	3%
Weet niet	-	2%	2%
Totaal	100% n=88	100% n=618	100% n=680

* Bij de categorie anders werd met name de huisarts genoemd

Eerdere diagnoses

Van de 680 deelnemers, bij wie ooit een eetstoornis diagnose is gesteld, heeft 44% een diagnose voor een andere psychische stoornis gekregen voordat de laatste eetstoornis diagnose was gesteld. De meeste deelnemers (68%) hebben voorafgaand aan de eetstoornis diagnose een stemmingsstoornis gehad (Tabel 4.2).

Tabel 4.2 Meest genoemde diagnose vóór laatst gestelde eetstoornis diagnose

Top 5: Deelnemers met eetstoornis diagnose	n=298
1. Stemmingsstoornis (o.a. depressie en bipolaire stoornis)	68%
2. Persoonlijkheidsstoornis / borderline	34%
3. Angst-, dwang-, fobiestoornis / OCD	31%
4. PTSS / trauma	29%
5. ADD / ADHD	12%

Psychische comorbiditeit

Bij mensen met een eetstoornis is vaak sprake van psychische comorbiditeit. Zo blijkt 27% van de NER respondenten met een huidige eetstoornisdiagnose, één of meerdere andere psychische stoornis(sen) te hebben. De vijf meest genoemde comorbide diagnoses zijn te zien in Tabel 4.3, ook hier werd de stemmingsstoornis het meest genoemd (58%).

Tabel 4.3 Meest genoemde comorbide diagnose bij huidige eetstoornis diagnose

Top 5: Deelnemers met eetstoornis diagnose	n=206
1. Stemmingsstoornis (o.a. depressie en bipolaire stoornis)	58%
2. Persoonlijkheidsstoornis / borderline	43%
3. PTSS / trauma	40%
4. Angst-, dwang-, fobiestoornis / OCD	25%
5. Autisme	12%

Psychische stoornis in deelnemers zonder eetstoornis diagnose

Van de 85 respondenten zonder diagnose voor een eetstoornis, heeft 25% op dit moment een diagnose voor één of meerdere andere psychische stoornis(sen). De vijf meest genoemde diagnoses zijn te vinden in Tabel 4.4. Een stemmingsstoornis is de meest voorkomende diagnose (62%) gevolgd door een post-traumatische stress stoornis/of trauma (33%).

Tabel 4.4 Meest genoemde huidige diagnose in deelnemers zonder eetstoornis diagnose

Top 5: Deelnemers zonder eetstoornis diagnose	n=21
1. Stemmingsstoornis (o.a. depressie en bipolaire stoornis)	62%
2. PTSS / trauma	33%
3. Persoonlijkheidsstoornis / borderline	29%
4. Angst-, dwang-, fobiestoornis / OCD	14%
4. ADD/ADHD	14%

Autisme

Bij 25 personen is naast een huidige eetstoornis ook autisme vastgesteld. De meest genoemde vorm van autisme is PDD-NOS (36%), gevolgd door Autisme Spectrum Stoornis (28%), Asperger (24%) en autistische stoornis/klassiek autisme (8%).

Lichamelijke klachten

De eetproblematiek kan niet alleen gepaard gaan met andere psychische stoornissen maar gaat ook vaak samen met lichamelijke klachten. In de totale NER steekproef hebben 524 personen (68%) last van lichamelijke klachten. De vijf meeste genoemde lichamelijke klachten staan in Tabel 4.5. Slaapproblemen (57%) en maag/darmklachten (53%) worden het meest genoemd.

Tabel 4.5 Meest genoemde lichamelijke klachten

Top 5: Totale groep	n=524
1. Slaapproblemen	57%
2. Maag/darmklachten	53%
3. Hoofdpijn/migraine	37%
4. Anders*	24%
5. Allergie / allergische klachten	12%

* Meest genoemd in de categorie anders: vermoeidheid/weinig energie, rug/nek/schouder klachten, klachten in hormoonhuishouding en problemen met de schildklier

5. Behandeling eetproblematiek

Ooit behandeling eetstoornis of eetproblemen?

Niet alle NER respondenten zijn of worden behandeld voor hun eetproblematiek, 16% (31% van de jongeren tot 18 jaar) heeft nooit een behandeling gevolgd. De 646 personen die ooit een behandeling hebben gevolgd, gaven aan dat zij gemiddeld 3,2 keer in behandeling zijn geweest voor hun eetproblematiek (Tabel 5.1). De gemiddelde duur van de gevolgde behandelingen tezamen was 2,9 jaar.

Tabel 5.1 Aantal gevolgde behandeling trajecten en totale duur behandeling(en)

	Aantal behandeltrajecten			Totale duur behandeling(en)		
	Steekproef	Gemiddelde (aantal)	Minimaal-maximaal	Steekproef	Gemiddelde (jaar)	Minimaal-maximaal
18-	61	2,8	0-20	53	1,3	0,1-3,3
18+	584	3,2	0-100	551	3,1	0,1-20
Totaal	646	3,2	0-100	605	2,9	0,1-20

Ambulante behandeling

Van de 646 NER respondenten die onder behandeling zijn (geweest), heeft 85% een ambulante behandeling(en) gevolgd. In tabel 5.2 staan de vijf meest genoemde ambulante behandelingen.

Tabel 5.2 Top 5 ambulante behandelingen

Top 5 Ambulante behandeling:	n=552
1. Behandeling bij diëtist	61%
2. Behandeling bij gespecialiseerd eetstoornis instantie	47%
3. Behandeling bij algemene GGZ instantie	55%
4. Behandeling bij zelfstandige praktijk	31%
5. Behandeling bij ziekenhuis (verpleegafdeling of kinderafdeling)	19%

Voor de jongeren tot 18 jaar, werd bijna dezelfde top 5 van ambulante behandelingen gevonden. Alleen stond behandeling bij ziekenhuis (verpleegafdeling of kinderafdeling) op de 4^e plek (35%) en 'Ziekenhuisje-thuis' op de 5^e plek (22%).

Dagbehandeling of klinische behandeling

Van de 646 die onder behandeling zijn (geweest), heeft bijna de helft (47%) één of meerdere dagbehandeling(en) gevolgd voor hun eetproblematiek. 45% heeft één of meerdere klinische behandeling(en) gevolgd. De meeste personen volgden de dag en/of klinische behandeling bij een gespecialiseerde eetstoornis instelling (73%) of een algemene GGZ instelling (31%).

Medicatie

Bijna één vijfde (18%) van de NER respondenten gebruikt op dit moment medicatie voor hun eetproblematiek of eetstoornis. Ruim de helft van deze groep gebruikt één middel (52%), 18% gebruikt twee middelen. In 16% van de gevallen worden drie verschillende medicijnen gebruikt en 14% gebruikt 4 tot 6 middelen voor hun eetproblematiek.

De vijf meest gebruikte medicijnen in de NER steekproef staan genoemd in Tabel 5.3. Prozac / Fluoxetine is het meest gebruikte medicijn voor de eetproblematiek (24%).

Tabel 5.3 Top 5 medicatie, genoemd door NER respondenten die op dit moment medicatie voor hun eetproblematiek of eetstoornis gebruiken

Top 5: Medicatie	n=134
1. Prozac / Fluoxetine	24%
2. Seroquel / Quetiapine	20%
3. Seresta / Oxazepam	16%
4. Cipramil / Citalopram	13%
5. Zoloft / Sertraline	12%

Als we de uitgevraagde middelen per medicatiegroep samennemen, dan worden de serotonine heropname remmers (o.a. Prozac, Cipramil en Zoloft) het meest gebruikt (60%; Tabel 5.4). Daarna worden atypische antipsychotica (o.a. Seroquel), benzodiazepinen (o.a. Seresta), slaapmiddelen (o.a. Circadin) en middelen die de informatieoverdracht van zenuwen in de hersenen beïnvloeden (o.a. Topamax) het meest genoemd.

Tabel 5.4 Top 5 medicatie groepen, genoemd door NER respondenten die op dit moment medicatie voor hun eetproblematiek of eetstoornis gebruiken

Top 5: Medicatie groepen	n=134
1. Serotonine heropname remmers (SSRI)	60%
2. Atypische antipsychotica	34%
3. Benzodiazepinen	31%
4. Slaapmiddel	14%
5. Informatieoverdracht zenuwen in de hersenen	10%

Alternatieve geneesmiddelen

Ongeveer een kwart van de NER respondenten (24%) gebruikt alternatieve geneesmiddelen. De meeste gebruiken vitamines of voedingssupplementen (22%), een klein deel gebruikt homeopathische middelen (2,2%) en andere middelen (2,7%). Laxeerpillen en maagzuurremmers werden het meest genoemd als ander alternatief geneesmiddel.

De meeste respondenten gaan alternatieve geneesmiddelen gebruiken op aanraden van de hulpverlener (15%) of op eigen initiatief (10%).

Mantelzorg

Het merendeel van de NER deelnemers ontvangt geen mantelzorg (n=621, 81%) en de meeste mensen geven aan het ook niet nodig te hebben (n=556, 73%). De mensen die mantelzorg wel nodig hebben, maar niet

krijgen (n=65, 9%) geven als voornaamste reden aan dat er geen netwerk beschikbaar is (4%) en dat het netwerk niet voldoende zorg kan bieden (3%). Verder geven ze als reden dat ze hun netwerk niet willen belasten, zich schamen en niet willen erkennen dat er sprake is van een probleem.

Van de 144 personen (19%) die wel mantelzorg ontvangen, wordt de mantelzorg meestal door ouders en/of verzorgers verleend (12%) of door vrienden en bekenden (6%).

6. Wonen

Woonsituatie

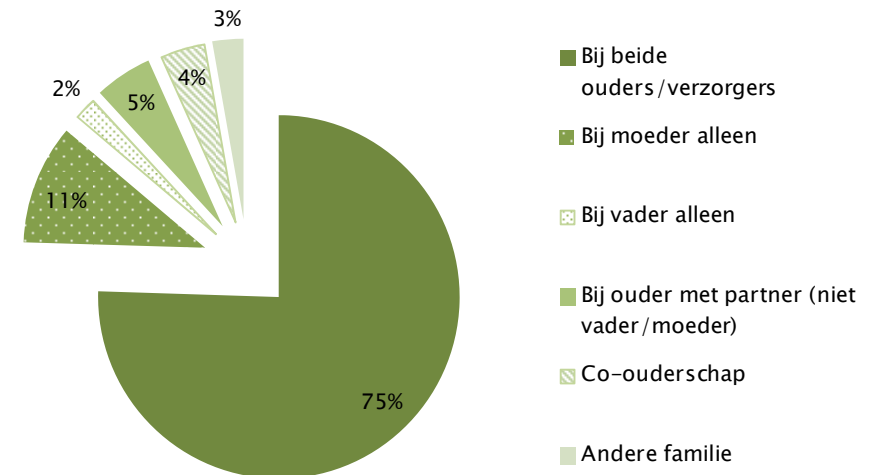
Aan alle NER respondenten is gevraagd naar hun huidige woonsituatie. In Tabel 6.1 is te zien dat de meeste volwassenen (18 jaar en ouder) wonen met partner en/of kinderen (29%), op zichzelf (27%) óf bij ouders/verzorgers of familie (25%). Bijna 95% van de jongeren (12–18 jaar) woont bij de ouders, verzorgers of familie.

Tabel 6.1 Woonsituatie NER respondenten, meerdere antwoorden mogelijk

	Jeugd (18- jaar)	Volwassenen (18+ jaar)	Totale groep
Woont bij ouder(s)/verzorger(s) of familie	94%	25%	33%
Woont op kamers/studentenhuis	3%	20%	18%
Woont op zichzelf	–	27%	24%
Woont met partner en/of kinderen	–	29%	25%
Woont in woonvorm met begeleiding en/of zorg	5%	3%	4%
Geen vaste woonplek	–	0,6%	0,5%
Totaal	n=88	n=676	n=765

Wonen bij ouder(s), verzorger(s) of familie

Van de totale NER steekproef wonen 253 deelnemers bij hun ouder(s), verzorger(s) of familie. Drie kwart van deze groep woont bij beide ouders of verzorgers, zie Figuur 6.1.



Figuur 6.1 Gezinssituatie van thuiswonenden

Woonvorm met begeleiding en/of zorg

4% van de respondenten woont in een woonvorm met begeleiding en/of zorg. In Tabel 6.2 kun je zien dat de meeste personen in een Regionale Instelling voor Beschermd Wonen (29%), een algemene GGZ instelling (25%) of een andere woonvorm (25%) wonen. Onder de andere woonvorm werd

het vaakst een woonvorm voor mensen met een lichamelijke/verstandelijke beperking genoemd.

Tabel 6.2 Type woonvorm met begeleiding en/of zorg

	Personen die wonen in woonvorm
Regionale Instelling voor Beschermd Wonen	29%
Algemene GGZ instelling	25%
Zorgboerderij	7%
Particuliere woonvorm	7%
Gezinsvervangend tehuis of Dependance	4%
Gezinsvervangend tehuis	
Woonvorm opgestart door ouders	4%
Andere woonvorm	25%
Totaal	100%
	n=28

7. Onderwijs

Huidige opleiding

Aan alle NER respondenten is gevraagd of zij op dit moment onderwijs of een opleiding volgen. Ongeveer twee derde van de NER deelnemers (67%) is op dit moment in opleiding. De meeste respondenten volgen een universitaire (31%) of HBO opleiding (29%).

Tabel 7.1 Huidige opleiding

	Personen die onderwijs volgen
VMBO	2%
HAVO	6%
VWO/Atheneum/Gymnasium	10%
Voortgezet Speciaal Onderwijs: niveau HAVO/VWO	1%
Middelbaar beroepsonderwijs (MBO)	18%
Hoger beroepsonderwijs (HBO)	29%
Universiteit	31%
Anders	5%
Totaal	100% n=408

Van de groep die op dit moment een opleiding volgt, maakt 16% gebruik

van een bijzondere onderwijsvorm. Meest genoemde bijzondere onderwijsvormen zijn: 1. volwassen educatie (4%); 2. minder onderwijsuren (4%); 3. deeltijd behandeling en deeltijd onderwijs (3%); en 4. thuisonderwijs (3%).

Van de 356 personen die momenteel geen opleiding volgen heeft 80% een opleiding afgerond, is 18% gestopt met de opleiding of heeft geen passende opleiding kunnen vinden, de laatste 2% is wel leerplichtig maar heeft vrijstelling of volgt sinds een korte tijd geen opleiding meer.

Voortijdige uitval opleiding

Tabel 7.2 Meest genoemde redenen om voortijdig te stoppen met de opleiding

Top 5: Redenen uitval opleiding	n=190
1. Psychische problematiek	25%
2. Eetstoornis / eetproblematiek	25%
3. Verkeerde studie keuze	17%
4. Te moeilijk / te hoog gegrepen	12%
5. Lichamelijke klachten	11%

Van de NER respondenten die geen opleiding volgen is 53% (n=190) wel eens aan een opleiding begonnen die ze niet hebben afgemaakt. Dit waren met name opleidingen op HBO- (44%), MBO- (28%) en universitair niveau (23%). De voornaamste redenen om te stoppen met de opleiding zijn samengevat in Tabel 7.2. Psychische problematiek en

eetproblematiek/eetstoornis veroorzaakten in de meeste gevallen het voortijdig stoppen van de opleiding (beide 25%).

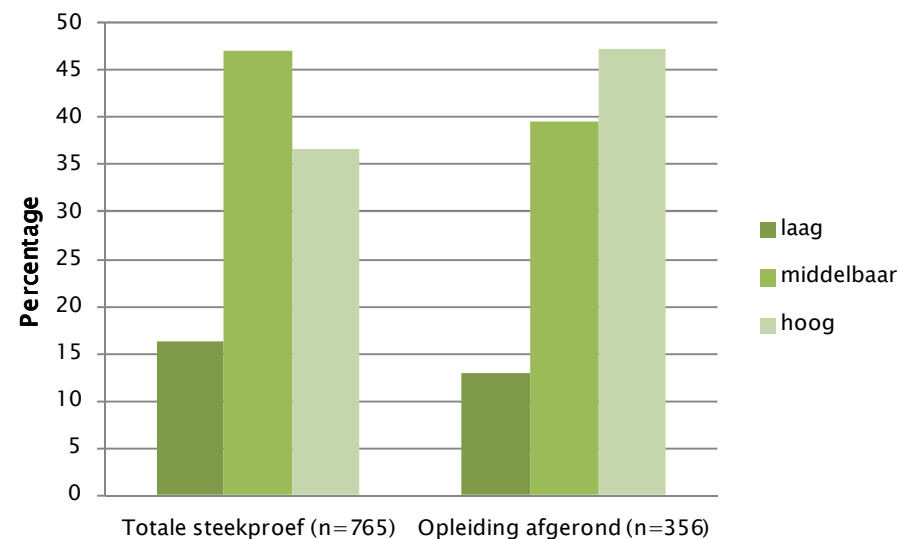
Hoogst genoten opleiding

Tabel 7.3 Hoogst voltooide opleiding

	Totaal	Personen op- leiding afgerond
Basisonderwijs		
Regulier basisonderwijs/lagere school	6%	2%
Voortgezet onderwijs		
PRO: Praktijkonderwijs (SVO-MLK/SVO-LOM)	0,1%	0,3%
Lager beroepsonderwijs (LTS/LHNO/LEAO etc.)	0,5%	0,8%
VMBO/MAVO/ULO/MULO/LAVO	8%	8%
Voortgezet Speciaal Onderwijs: niveau ZMLK	0,1%	0,3%
Voortgezet Speciaal Onderwijs: niveau VMBO	0,5%	0,6%
HAVO/HBS/MMS	14%	11%
Voortgezet Speciaal Onderwijs: niveau HAVO/VWO	0,8%	0,6%
VWO/Atheneum/Gymnasium	15%	6%
Vervolg onderwijs		
Middelbaar beroepsonderwijs (ROC/AOC/MTS etc.)	17%	22%
Hoger beroepsonderwijs (HBO/HTS/HEAO etc.)	18%	26%
Universiteit (Bachelor/Master/Doctoraal etc.)	18%	21%
Anders	3%	2%
Totaal	100% n=764	100% n=356

Onderwijs

Naast de huidige opleiding is ook gevraagd naar hun hoogst voltooide opleiding. Omdat de huidige opleiding hiervoor niet meetelt hebben we naast de totale steekproef ook gekeken naar de groep mensen die geen opleiding meer volgt (Tabel 7.3).



Figuur 7.1 Hoogst genoten opleiding NER steekproef verdeeld in drie niveaus

Als we de hoogst genoten opleidingen in 3 niveaus verdelen; laag, middelbaar en hoog. Heeft een relatief grote groep een hoog opleidingsniveau, 37% van de totale steekproef en 47% van de mensen die hun opleiding hebben afgerond (Figuur 7.1). Het aantal hoog en middelbaar opgeleide personen in de NER steekproef is ook hoog in vergelijking met de gemiddelde Nederlandse bevolking (CBS). Van de



Nederlands Eetstoornissen Register:
Het register voor eetstoornissen en eetproblemen

Onderwijs

Nederlandse vrouwen van 15 jaar en ouder heeft 36% een laag, 38% een middelbaar en 26% een hoog opleidingsniveau.

8. Arbeid en dagbesteding

Tabel 8.1 Belangrijkste bronnen van inkomsten (max 3 antwoorden per persoon)

	1	2	3	Totaal volwassenen (18+ jaar)
Inkomen uit arbeid	32%	16%	7%	55%
Inkomen ouders/verzorgers	14%	16%	11%	41%
Studiefinanciering	15%	13%	4%	33%
WAJONG (wet werk en arbeids- ondersteuning jonggehandicapten)	16%	3%	0,9%	20%
Inkomen partner	10%	8%	2%	20%
Eigen vermogen	3%	5%	7%	15%
WIA (wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen; ook WGA of IVA)/ WAO (wet arbeidsongeschiktheid)	6%	2%	0,6%	8%
Overig	1%	2%	2%	5%
Toeslagen (kinderbijslag, huur, of zorg)	–	2%	0,9%	3%
Bijstandsuitkering	2%	–	–	2%
Ziektewet	1%	0,3%	–	1%
Pensioen	–	0,9%	0,3%	1%
WW	0,7%	0,1%	–	1%
WSW (wet sociale werkvoorziening)	0,1%	0,1%	–	0,3%
Totaal				n=676

Arbeid en dagbesteding

Bronnen van inkomsten

Aan de volwassenen NER respondenten is gevraagd wat hun belangrijkste bronnen van inkomen zijn. In Tabel 8.1 staat in de 1^e kolom de belangrijkste inkomstenbron, in de 2^e kolom de bron van inkomen die daarna het belangrijkste is en in de 3^e kolom de inkomstenbron die daarna volgt. Inkomen uit arbeid was de belangrijkste bron voor inkomen voor de volwassenen (totaal 55%), gevolgd door inkomen van de ouders (41%) en studiefinanciering (33%).

Arbeid en dagbesteding

Aan alle respondenten is gevraagd naar hun dagbesteding. Hebben zij regulier betaald werk, studeren ze of hebben ze een andere structurele dagbesteding? De resultaten hiervan zijn te vinden in Tabel 8.2. Bij volwassenen was de voornaamste dagbesteding regulier betaald werk (50%), bij jongeren was dit onderwijs of studie (90%).

Ruim de helft (53%) van de volwassen NER deelnemers heeft betaald werk en/of is werkzaam als zelfstandige. 11% van de respondenten heeft geen structurele dagbesteding, de voornaamste redenen hiervoor zijn psychische problematiek (59%; o.a. depressie, angst- en eetstoornis), lichamelijke klachten/ziekte (19%) en vermoeidheid/tekort aan energie (19%).

Tabel 8.2 Dagbesteding NER respondenten verdeeld in jongeren en volwassenen (meerdere antwoorden mogelijk per persoon)

	Jongeren (18- jaar)	Volwassenen (18+ jaar)		
	n=88	n=676	Aantal uur per week gem	Minimaal- maximaal
Regulier betaald werk	48%	50%	21,8 uur	0-90 uur
Als zelfstandige werkzaam (ZZP)	-	6%	13,6 uur	0-52 uur
Onderwijs of studie	90%	43%	26,6 uur	0-90 uur
Vrijwilligerswerk	13%	23%	6,9 uur	1-50 uur
Stage	9%	12%	22,8 uur	0-50 uur
Dagbehandeling psychiatrische instelling	3%	5%	14,6 uur	2-40 uur
Werk met behoud uitkering	-	2%	15,6 uur	0-26 uur
Dagactiviteiten/dagverblijf	1%	1%	11,1 uur	2-24 uur
Werk-/zorgboerderij	-	1%	20,6 uur	4-42 uur
Sociale werkvoorziening	-	0,7%	19,2 uur	6-40 uur
Huisman/huisvrouw	-	7%	n.v.t.	n.v.t.
Regeling begeleid werken	-	0,1%	n.v.t.	n.v.t.
Werkzoekend	1%	3%	n.v.t.	n.v.t.
Ziektewet/arbeidsongeschikt	2%	11%	n.v.t.	n.v.t.
Geen structurele dagbesteding	10%	11%	n.v.t.	n.v.t.

Vertellen over eetproblematiek op het werk

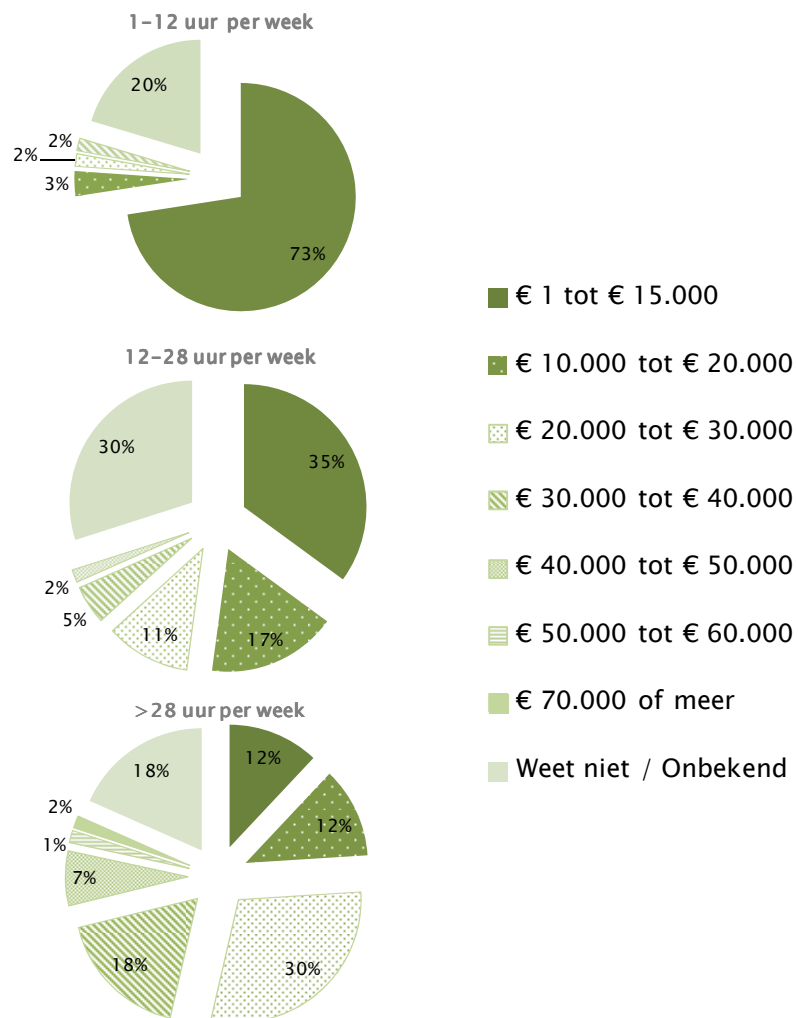
Van de 534 mensen die stage lopen of werken (alle vormen van werk) heeft 41% op het werk of stage verteld over hun eetproblematiek. Dit percentage was het laagst (33%) bij personen die stage lopen en het hoogst (76%) bij personen die een overige vorm van werk hebben (werk-/zorgboerderij, werk met behoud uitkering, sociale werkvoorziening, regeling begeleid werken).

In Tabel 8.3 is te zien dat als er door de NER respondenten over hun eetproblematiek werd verteld dat vooral tegen de leidinggevende (64%) en naaste collega's (57%) gebeurde.

Tabel 8.3 Aan wie is verteld over eetproblematiek op werk/stage (meerdere antwoorden mogelijk per persoon)

	Personen die op werk hebben verteld over hun eetproblematiek
Leidinggevende	64%
Alleen naaste collega's	57%
Alle collega's	13%
Andere personen	12%
Klanten/opdrachtgevers	2%
Totaal	n=218

Bruto jaarinkomen volwassenen



Figuur 8.1 Bruto jaarinkomen volwassen NER respondenten (n=355) met een betaalde baan of ZZP functie, verdeeld per aantal uren werk per week.

Aan volwassen deelnemers met een regulier betaalde baan of ZZP functie werd gevraagd naar hun bruto jaarinkomen (Figuur 8.1). De meeste mensen die minder dan 12 uur per week werken hebben een bruto jaarinkomen onder de € 15.000 (73%). Dit geldt ook voor de mensen die 12-28 uur werken (35%). Voor de mensen die meer dan 28 uur per week werken hebben de meeste een bruto jaarinkomen van tussen de € 20.000 en € 30.000 (30%).

Vergeleken met de vrouwen van de Nederlandse bevolking (CBS) is het percentage vrouwelijke NER deelnemers dat minder dan € 20.000 verdient hoger (69% NER vrouwen, 57% vrouwen uit Nederlandse bevolking), en het percentage dat meer dan € 50.000 verdient lager (1% NER vrouwen, 6% vrouwen uit Nederlandse bevolking). Een mogelijke verklaring is het verschil in de arbeidsduur. Van de werkzame vrouwelijke beroepsbevolking werkt 15% 12 uur of minder, 39% tussen de 12 en 28 uur en 46% 28 uur of meer. Van de werkzame vrouwelijke NER deelnemers werkt 36% 12 uur of minder, 32% tussen de 12 en 28 uur en 32% 28 uur of meer.

Gevolgen eetstoornis of eetproblematiek op arbeidsmarkt

Ook is er gevraagd of het hebben van een eetstoornis of ervaren van eetproblematiek gevolgen heeft gehad voor de deelname op de arbeidsmarkt (Tabel 8.4). Meer dan de helft van de mensen (51%) heeft geen gevolgen ondervonden van de eetstoornis of eetproblematiek op de

arbeidsmarkt. Meer dan een kwart van de mensen (26%) is minder gaan werken als gevolg van de eetproblematiek.

Tabel 8.4 Gevolgen van eetstoornis of eetproblematiek op arbeidsmarkt

	Personen met regulier betaald werk / ZZP-functie
Nee	51%
Ja, minder gaan werken of gestopt met werken	26%
Ja, ander soort werk gaan doen	8%
Ja, aangepaste werktijden/ meer thuis gaan werken	8%
Ja, meer gaan werken	6%
Weet niet/onbekend	11%
Totaal	n=355

Ziekteverzuim

Aan alle NER respondenten is gevraagd op hoeveel dagen zij in de afgelopen 3 maanden door ziekte zijn weggebleven van hun werk, stage of opleiding. De totale groep bleef gemiddeld 6,7 dagen weg in de afgelopen 3 maanden door ziekte (Tabel 8.5). Dit gemiddelde lag hoger bij jongeren (8,3 dagen) ten opzichte van volwassenen. Personen die op dit moment eetproblemen of een eetstoornis hebben hadden ook een hoger ziekteverzuim (7,9 dagen) ten opzichte van personen met eetproblemen in het verleden.

Tabel 8.5 Ziekteverzuim afgelopen 3 maanden

	Aantal	Aantal dagen ziekteverzuim afgelopen 3 maanden (minimaal-maximaal)
Jongeren (18-)	86	8,3 (0-92)
Volwassenen (18+)	655	6,6 (0-93)
Huidige eetproblematiek	578	7,9 (0-93)
Eetproblematiek in verleden	164	2,6 (0-93)
Totaal	742	6,7 (0-93)

Op basis van de cijfers van het CBS blijkt dat 48% van de Nederlandse vrouwelijke werknemers in het jaar 2015 door ziekte zijn weggebleven van hun werk. Voor de werkzame (regulier betaald werk of als zelfstandige werkzaam) NER vrouwen geldt dat 48% zich in de afgelopen 3 maanden ziek heeft gemeld. De gemiddelde verzuimduur over het jaar 2015 was 7,5 dag voor de Nederlandse vrouwelijke werknemers. Voor de NER vrouwen werd gemiddeld 3,4 dag verzuimd in de afgelopen 3 maanden, wat op ruim 13 dagen op jaarbasis neerkomt. Het verzuim lijkt bij de NER vrouwen dus hoger te liggen dan bij de gemiddelde Nederlandse vrouw. Dit hogere ziekteverzuim geldt met name voor de vrouwen die op dit moment eetproblematiek ervaren.

Bijdrage maatschappij

Aan alle volwassen deelnemers van het NER is gevraagd in hoeverre zij

vinden dat zij succesvol zijn als het gaat om hun bijdrage aan de maatschappij wat betreft betaald en/of onbetaald werk. Dit kon worden aangegeven op een 10-punts schaal van 1 'helemaal niet succesvol' tot 10 'zo succesvol als het maar kan' (Tabel 8.6).

Tabel 8.6 Cijfer bijdrage aan de maatschappij in volwassenen

	Aantal	Gemiddeld cijfer
Huidige eetproblematiek	518	4,8
Eetproblematiek in het verleden	155	6,2
Totaal	673	5,1

De totale gemiddelde score was 5,1. Mensen met huidige eetproblematiek scoorden lager (4,8) dan de mensen met eetproblemen in het verleden (6,2).

Vervolgens is ook per soort dagbesteding gekeken naar de cijfers die de volwassen NER deelnemers gaven aan hun bijdrage aan de maatschappij (Tabel 8.7) De mensen met een regulier betaalde baan vonden zichzelf het meest succesvol (6,4) en de mensen zonder structurele dagbesteding vonden zichzelf het minst succesvol (2,4) in hun bijdrage aan de maatschappij.

Tabel 8.7 Cijfer bijdrage aan de maatschappij in volwassenen opgesplitst per dagbesteding

Dagbesteding	Aantal	Gemiddeld cijfer
Regulier betaald werk	336	6,4
Als zelfstandige werkzaam (ZZP)	37	6,2
Onderwijs / studie / stage	295	5,4
Vrijwilligerswerk	154	5,4
Huisman / huisvrouw	47	4,9
Werk met behoud uitkering / sociale werkvoorziening (gedetacheerd) / werk-/zorgboerderij / Regeling begeleid werken	25	4,4
Werkzoekend	23	3,7
Ziektewet / arbeidsongeschikt	72	2,9
Dagactiviteiten / dagverblijf / dagbehandeling psychiatrische instelling	42	2,7
Geen structurele dagbesteding	72	2,4

Dezelfde vragen zijn ook gesteld aan deelnemers van het Nederlands Autisme Register. De totale gemiddelde score in volwassenen met autisme was 5,9 (NAR Rapportage 2015). Net als de NER deelnemers gaven mensen met een ZZP functie (7,6) of regulier betaald werk (7,1) het hoogste cijfer en mensen die dagactiviteiten/dagbehandelingen volgden (4,4) of geen structurele dagbesteding hadden (3,7) de laagste cijfers. Maar de cijfers bij het Nederlands Autisme Register lagen hoger dan bij het NER.

9. Sociale contacten

Vriendschappen en relaties

Tabel 9.1 Sociale contacten (meerdere antwoorden per persoon mogelijk)

	Jeugd (18- jaar)	Volwassen (18+ jaar)	Totaal
Contacten met ouders	91%	90%	89%
Contacten met broers / zussen	85%	80%	81%
Vriendschappen met leeftijdgenoten	91%	80%	81%
Contacten via school / werk	82%	59%	62%
Contacten met andere familieleden	74%	58%	60%
Contacten met overige vrienden	46%	51%	50%
Contacten / vriendschappen met andere mensen met eetproblematiek	59%	44%	46%
Partnerrelatie	16%	43%	40%
Contacten via hobby / sport	39%	33%	34%
Contacten via internet	51%	24%	27%
Contacten met burens	28%	26%	26%
Contacten met medebewoners	9%	18%	17%
Contacten via de kerk	10%	10%	10%
Nauwelijks sociale contacten	5%	13%	12%
Totaal	n=88	n=676	n=765

Bij mensen die kampen met eetproblematiek komen onzekerheid en schaamte veel voor, dit kan gevolgen hebben voor de sociale contacten. In Tabel 9.1 is te zien dat 12% van de NER deelnemers nauwelijks sociale contacten heeft (5% van de jongeren, 13% van de volwassenen).

Vriendschappen met leeftijdsgenoten komen veel voor (81%). Minder dan de helft van de volwassenen (43%) heeft een partnerrelatie.

Tevredenheid met en behoefte aan sociale contacten

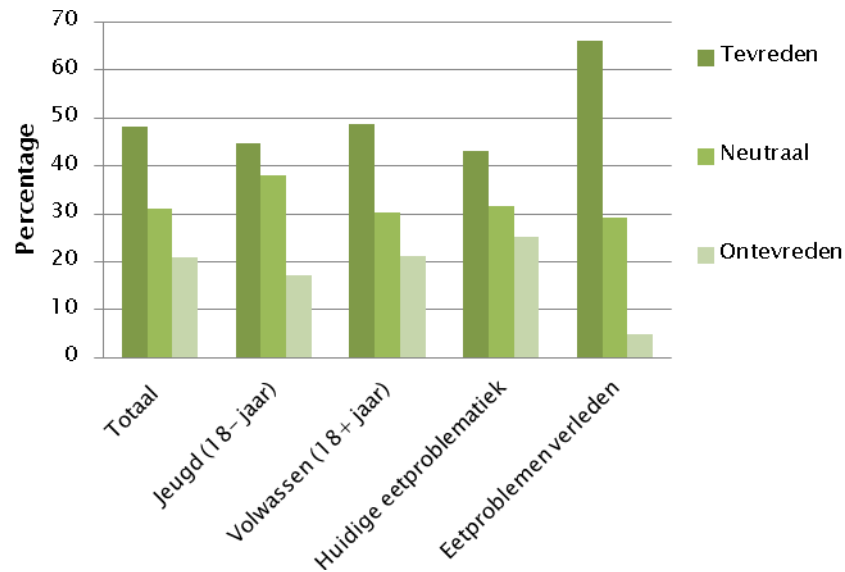
Bijna de helft (48%) van de NER respondenten is tevreden over de huidige sociale contacten en 21% is ontevreden (Figuur 9.1). Iets minder jongeren zijn ontevreden (17%) over hun sociale contacten. De mensen die in het verleden eetproblematiek hebben ervaren waren het meest tevreden (65%) en het minst ontevreden (5%) over hun sociale contacten.

Bij mensen met autisme werd dezelfde mate van tevredenheid gevonden, 49% van de deelnemers aan het Nederlands Autisme Register was tevreden met zijn of haar sociale contacten (NAR rapportage 2015). Ter vergelijking, uit de cijfers die bekend zijn voor de gemiddelde Nederlandse bevolking (CBS) blijkt dat 82% van de volwassen mannen en 85% van de volwassen vrouwen tevreden is met zijn/haar sociale leven.

De meeste mensen die ontevreden of neutraal waren over hun sociale contacten, hadden behoefte aan 'Vriendschappen met leeftijdgenoten' (68%), 'Contacten via hobby / sport' (26%) en 'Partnerrelatie' (26%). Bij de

jongeren was er in plaats van de 'Partnerrelatie' meer behoefte aan 'Contacten via school / werk' (32%).

eetproblematiek is 66% vrienden kwijt geraakt, terwijl 55% van de mensen die in het verleden eetproblematiek heeft ervaren vrienden is kwijt geraakt.



Figuur 9.1 Bent u in het algemeen tevreden over uw sociale contacten?

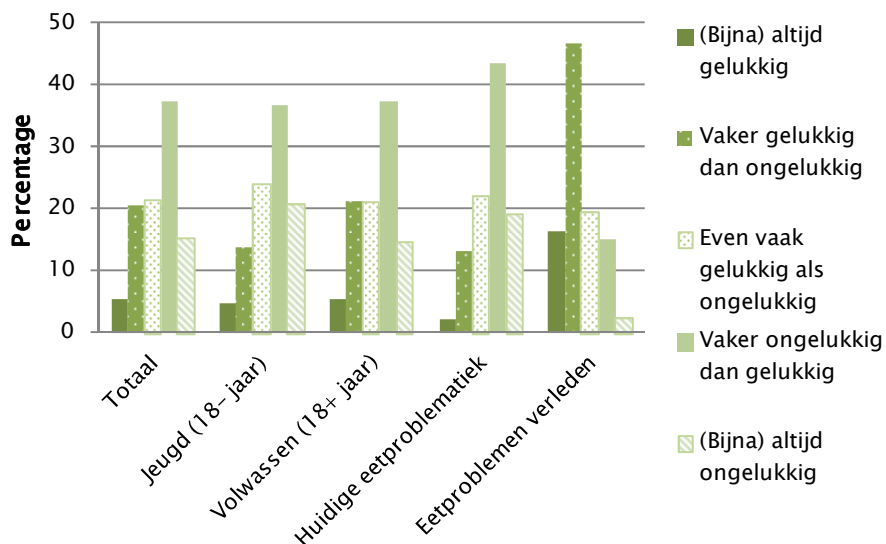
Vrienden kwijt geraakt door eetproblematiek

Aan de respondenten van het NER hebben we gevraagd of zij door hun eetstoornis of eetproblemen vrienden zijn kwijt geraakt. Het merendeel van de deelnemers (64%) is vrienden kwijt geraakt door de eetproblematiek. Bij de jongeren was dit 67%, bij volwassenen 63%. Bij mensen met huidige

10. Algemeen welbevinden

Algemeen welbevinden

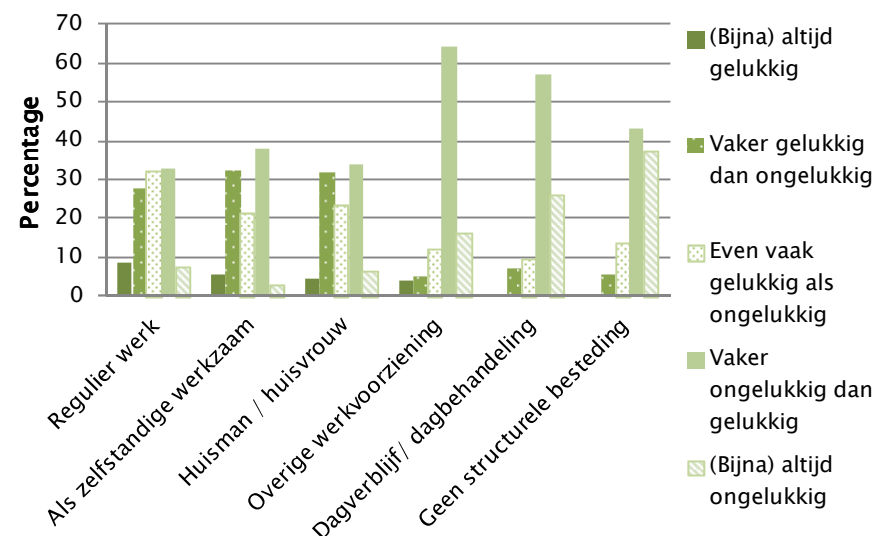
Aan iedereen werd gevraagd hoe gelukkig zij waren (Figuur 10.1). In de totale steekproef gaf ongeveer een kwart (26%) aan gelukkig te zijn (5% was ‘(Bijna) altijd gelukkig’; 21% was ‘Vaker gelukkig dan ongelukkig’). De meeste mensen (37% van de totale groep, de jongeren en de volwassenen) gaven aan dat ze ‘Vaker ongelukkig dan gelukkig’ waren.



Figuur 10.1 Welbevinden in NER deelnemers (totaal en per groep)

Bij de mensen die nu eetproblemen of een eetstoornis ervaren was 44% ‘Vaker ongelukkig dan gelukkig’. Bij de mensen die in het verleden eetproblematiek hadden ervaren was de grootste groep (47%) juist ‘Vaker gelukkig dan ongelukkig’.

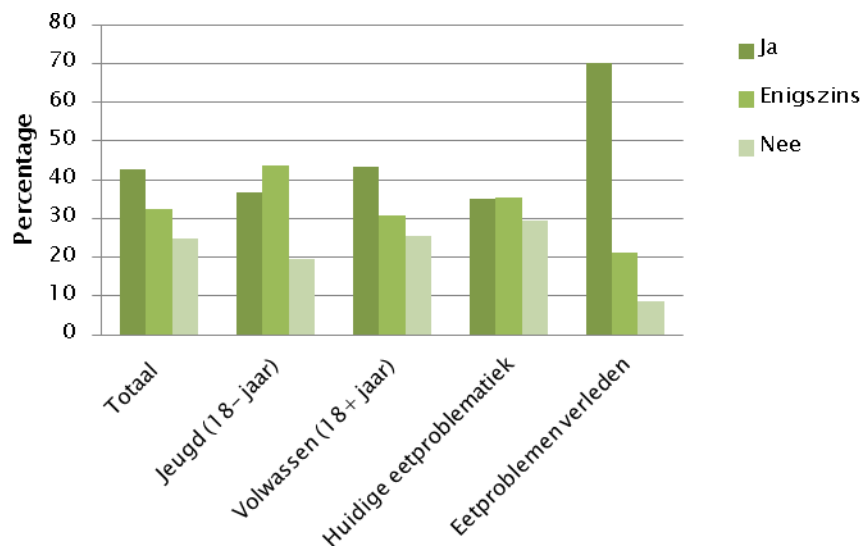
Mensen met autisme lijken gelukkiger te zijn dan mensen met huidige eetproblematiek, 14% was ‘(Bijna) altijd gelukkig’ en 39% was ‘Vaker gelukkig dan ongelukkig’ (NAR rapportage 2015). Uit onderzoek naar de Nederlands bevolking van het CBS blijkt dat 88% van de volwassen vrouwen en 87% van de volwassen mannen gelukkig is.



Figuur 10.2 Welbevinden in volwassenen voor drie soorten dagbesteding waar mensen het meest gelukkig én het minst gelukkig in zijn

We hebben de volwassen deelnemers ook op basis van dagbesteding opgedeeld. Figuur 10.2 laat de top 3 van dagbestedingen waar mensen het meest gelukkig in zijn (links) en de top 3 van dagbestedingen waar mensen het minst gelukkig in zijn (rechts) zien. Mensen met een functie als zelfstandige, regulier betaald werk en huismannen/huisvrouwen zijn het vaakst gelukkig. Mensen die naar een dagverblijf of psychiatrische dagbehandeling gaan, mensen met overige vormen van werk (werk met behoud uitkering, sociale werkvoorziening, werk-/zorgboerderij etc.) en mensen zonder structurele dagbesteding zijn juist het minst gelukkig.

Deelname aan maatschappij



Figuur 10.3 Kan voldoende deelnemen aan maatschappij

Minder dan de helft (43%) van alle ondervraagden vindt dat hij/zij voldoende kan deelnemen aan de maatschappij (Figuur 10.3). Dit percentage is lager bij jongeren (37%) en mensen met huidige eetproblematiek (35%) en hoger bij mensen die in het verleden eetproblemen hebben ervaren (70%).

Tabel 10.1 Nodig voor deelname aan maatschappij (meerdere antwoorden mogelijk per persoon)

	Totaal	Jeugd (18- jaar)	Volwassen (18+ jaar)
Verandering eigen gedrag	70%	69%	70%
Passende hulpverlening	42%	36%	43%
Meer sociale contacten	33%	40%	32%
Meer financiën	29%	18%	30%
Passend werk	27%	18%	29%
Passende dagbesteding	20%	18%	20%
Passende woonplek	18%	16%	18%
Meer mogelijkheden vrijetijds besteding	17%	29%	16%
Passend onderwijs	14%	16%	14%
Overig*	14%	7%	15%
Passende regelgeving	4%	-	5%
Totaal	n=436	n=55	n=380

* Vooral beter worden en vermindering van klachten werd hieronder genoemd.

Aan de respondenten die aangaven dat de deelname aan de maatschappij enigszins voldoende of onvoldoende was, werd gevraagd wat er nodig is

voor een betere deelname aan de maatschappij. Met name verandering van eigen gedrag (70%), passende hulpverlening (42%) en meer sociale contacten (33%) werden genoemd (Tabel 10.1).

Angst en sombere stemming

Eetstoornissen gaan vaak gepaard met angst- en depressieklachten.

Daarom werd er in de NER vragenlijst ook gevraagd naar het voorkomen van een sombere stemming en angstgevoelens. Op basis van deze vragen bleek 65% van de totale steekproef symptomen van een angststoornis te hebben, en 54% symptomen van een depressie (Tabel 10.2). Bij jongeren en mensen met huidige eetproblematiek kwamen de symptomen nog vaker voor, ruim 70% had symptomen voor een angststoornis en meer dan 60% had symptomen voor een depressie.

Tabel 10.2 Het voorkomen van symptomen van een angststoornis en /of depressie

Klachten	Totaal	Jeugd (18- jaar)	Volwassen (18+ jaar)	Huidige eetproblematiek	Eetproblemen in verleden
Angst	65%	72%	64%	74%	35%
Depressie	54%	68%	52%	63%	23%
Totaal	n=765	n=88	n=676	n=598	n=167

Kwaliteit van leven

Omdat eetproblematiek een grote invloed op het leven van mensen kan hebben, werd de NER respondenten ook gevraagd naar de kwaliteit van leven. Er werd hierbij onderscheid gemaakt tussen fysieke en mentale kwaliteit van leven. Hoe hoger de score hoe groter de kwaliteit van leven op deze twee gebieden.

Tabel 10.3 Het voorkomen van symptomen van een angststoornis en /of depressie

Kwaliteit van leven	Totaal	Jeugd (18- jaar)	Volwassen (18+ jaar)	Huidige eetproblematiek	Eetproblemen in verleden
Fysiek	48,2	47,8	48,3	47,1	52,1
Mentaal	33,2	32,3	33,3	30,8	41,8
Totaal	n=765	n=88	n=676	n=598	n=167

Uit Tabel 10.3 komt naar voren dat mensen die in het verleden eetproblemen hebben ervaren een hogere kwaliteit van leven hebben. Vergelijkbare scores voor de kwaliteit van leven werden gevonden in eerder onderzoek bij mensen met een eetstoornis (fysieke kwaliteit van leven 40-49; mentale kwaliteit van leven 27-39; Ágh e.a. 2016). Bij mensen met een somatische aandoening werden afhankelijk van de ernst scores tussen de 38 en 47 gevonden voor fysieke kwaliteit van leven en tussen 52 en 54 voor mentale kwaliteit van leven (Ware e.a. 1996).

Overgangssituaties in het leven

70% van de NER respondenten heeft problemen ervaren bij overgangssituaties. In Tabel 10.4 is te zien dat de meeste mensen problemen hebben ervaren met de overgang van basis naar voortgezet onderwijs (53%) en van voortgezet onderwijs naar vervolgopleiding (51%). Bij de jongeren had zelfs bijna drie kwart (73%) moeite met de overgang van basis naar voortgezet onderwijs. 41% van de volwassenen gaf aan problemen te hebben ervaren met de overgang van thuis wonen naar zelfstandig wonen (of een andere woonvorm).

Tabel 10.4 Moeilijke overgangssituaties voor NER deelnemers

Overgangssituatie	Totaal	Jeugd (18- jaar)	Volwassen (18+ jaar)
Van basisonderwijs naar voortgezet onderwijs	53%	73%	51%
Van voortgezet onderwijs naar vervolgopleiding	51%	29%	54%
Van thuis wonen naar woonvorm of zelfstandig wonen	38%	2%	41%
Van onderwijs/opleiding naar werken	22%	10%	23%
Overige overgangssituaties*	14%	16%	14%
Van jeugdzorg naar volwassenenzorg	8%	-	9%
Totaal	n=537	n=51	n=485

* Met name verhuizingen, wisselingen van school en werksituatie werden genoemd

Sterke eigenschappen

Meestal worden alleen de negatieve gevolgen van eetstoornissen en eetproblemen in kaart gebracht, maar de eetproblematiek hangt mogelijk ook samen met bepaalde vaardigheden. Daarom werd de NER deelnemers gevraagd naar vaardigheden of sterke eigenschappen die zij hebben omdat zij een eetstoornis of eetproblemen hebben.

Tabel 10.5 Vaardigheden en/of sterke eigenschappen

Eigenschap	Totaal	Jeugd (18- jaar)	Volwassen (18+ jaar)
Is zeer zorgzaam, zorg voor anderen	61%	75%	59%
Vriendelijkheid	38%	50%	37%
Kan zich intensief richten op bep. onderwerpen	37%	43%	37%
Zeer goed geheugen voor bep. onderwerpen	34%	39%	33%
Ervaat de wereld op een andere manier	33%	41%	32%
Kan zich concentreren op kleine details	29%	47%	27%
Kan goed koken	29%	35%	28%
Kan goed schrijven: verhalen of gedichten	25%	31%	24%
Een gevoel van rechtvaardigheid	24%	26%	24%
Muzikaal of kunstzinnig / creatief	20%	31%	19%
Overige vaardigheden*	10%	5%	11%
Totaal	n=765	n=88	n=676

* Met name doorzettingsvermogen, inlevingsvermogen en perfectionisme werden hier genoemd.

19% van de respondenten geeft aan door de eetproblematiek geen vaardigheden of sterke eigenschappen te hebben. Onder overige vaardigheden werd ook verschillende keren aangegeven dat mensen deze vaardigheden of sterke eigenschappen niet hebben door de eetstoornis of eetproblemen (1%). Als sterke eigenschap werd het vaakste (61%) zeer zorgzaam zijn genoemd (Tabel 10.5), gevolgd door vriendelijkheid (38%) en zich intensief kunnen richten op bepaalde onderwerpen (37%).

11. Referenties

Aardoom, J. J., Dingemans, A. E., Slof Op't Landt, M. C., & van Furth, E. F. (2012). Norms and discriminative validity of the Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q). *Eating Behaviors, 13*, 305–309.

Ágh, T., Kovács, G., Supina, D., Pawaskar, M., Herman, B. K., Vokó, Z., Sheehan, D. V. (2016). A systematic review of the health-related quality of life and economic burdens of anorexia nervosa, bulimia nervosa, and binge eating disorder. *Eating and Weight Disorders*.

Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), Statline
(<http://statline.cbs.nl/Statweb/>):

–Bevolking; leeftijd, herkomstgroepering, geslacht en regio, 1 januari (1996–2015)

–Bevolking; hoogstbehaald onderwijsniveau en onderwijsrichting (2003–2016)

–Inkomensklasse; personen in particuliere huishoudens naar kenmerken (2000–2014)

–Arbeidsdeelname; kerncijfers (2003–2016)

Referenties

–Ziekteverzuim volgens werknemers; geslacht en leeftijd (2014–2015)

–Welzijn; kerncijfers, persoonskenmerken (2013–2015)

Fairburn, C. G. & Beglin, S. J. (1994). Assessment of eating disorders: interview or self-report questionnaire? *International Journal of Eating Disorders, 16*, 363–370.

Fairburn, C. G. & Cooper, Z. (1993). The eating disorder examination. In C.G.Fairburn & G. T. Wilson (Eds.), *Binge eating: nature, assessment and treatment* (pp. 317–359).

NAR rapportage 2015

(http://www.nederlandsautismeregister.nl/assets/Documenten/NAR_Rapportage_2015_LR.pdf)

Kroenke, K., Spitzer, R. L., Williams, J. B., & Lowe, B. (2009). An ultra-brief screening scale for anxiety and depression: the PHQ-4. *Psychosomatics, 50*, 613–621.

Ware, J., Jr., Kosinski, M., & Keller, S. D. (1996). A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical Care, 34*, 220–233.