

GRETA NOORDENBOS

**IN DE GREEP
VAN EEN**



**EET
STOORNIS**

**ERVARINGEN EN ADVIEZEN
VAN OUDERS EN BEHANDELAARS**

Boom

GRETA NOORDENBOS

**IN DE GREEP
VAN EEN
EET
STOORNIS**

ERVARINGEN EN ADVIEZEN
VAN OUDERS EN BEHANDELAARS

Boom

© G. Noordenbos p/a Boom uitgevers Amsterdam, 2021

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 j° Besluit van 27 november 2002, Stb. 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912. Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bijvoorbeeld een (digitale) leeromgeving of een reader in het onderwijs (op grond van artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot Stichting Uitgeversorganisatie voor Onderwijslicenties (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.stichting-uvo.nl).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

Omslag: Bart van den Tooren

Binnenwerk: ZetSpiegel, Best

ISBN 9789024433452

NUR 770

www.boompsychologie.nl

www.boomuitgeversamsterdam.nl

Inhoud

Voorwoord	9
Inleiding	13
1. Achtergronden en risicofactoren	21
<i>Ouders over de problemen voorafgaand aan de eetstoornis</i>	21
<i>Behandelaars over achtergronden en risicofactoren</i>	28
<i>Achtergronden en risicofactoren in onderzoeksliteratuur</i>	32
<i>Conclusie</i>	35
2. Begin van de eetstoornis en vroege signalering	37
<i>Aanleiding voor lijnen en afvallen</i>	37
<i>Aanleiding voor ouders om hulp te vragen</i>	43
<i>Behandelaars over het begin van een eetstoornis</i>	46
<i>Onderzoek naar het begin van de eetstoornis</i>	49
<i>Preventie van eetstoornissen</i>	50
<i>Vroege signalering</i>	52
<i>Conclusie</i>	56
3. De eerste behandelfase van anorexia nervosa	58
<i>Ouders over de eerste fase van de behandeling</i>	58
<i>Behandelaars over de eerste behandelfase van een eetstoornis</i>	66
<i>Doelen en inhoud van de eerste behandeling</i>	67
<i>Lessen uit onderzoek naar de eerste fase van behandeling</i>	73
<i>De Zorgstandaard Eetstoornissen over de eerste behandelfase</i>	74
<i>Conclusie</i>	79
4. Terugval en toenemende verslechtering	80
<i>Terugval</i>	80
<i>Plaats en inhoud van de vervolgbehandeling</i>	83

<i>Toenemende verslechtering</i>	89
<i>Besmettingsgevaar</i>	92
<i>Belasting en uitputting van het gezin</i>	92
<i>Kenmerken van een ernstige eetstoornis</i>	97
<i>Behandeling van een ernstige eetstoornis</i>	98
<i>Onderzoek naar terugval en de preventie daarvan</i>	99
<i>Conclusie</i>	103
5. <i>Gedwongen behandeling bij levensgevaar</i>	105
<i>Sondevoeding op een gesloten afdeling</i>	105
<i>Toename van dwang, depressie en suicidaliteit</i>	107
<i>Aanvragen van een rechterlijke machtiging voor dwang- behandeling</i>	109
<i>Ongewenste gevolgen van gedwongen sondevoeding</i>	114
<i>Kenmerken van een levensbedreigende situatie</i>	115
<i>Nieuwe richtlijn voor dwangvoeding</i>	120
<i>Onderzoekers over de effectiviteit van gedwongen behandeling</i>	121
<i>Onderzoek naar de effectiviteit van psychofarmaca</i>	123
<i>Conclusie</i>	126
6. <i>Wat te doen bij een vastgelopen behandeling?</i>	128
<i>Ervaringen met een stagnerende behandeling</i>	128
<i>Moreel beraad bij vastgelopen behandeling</i>	139
<i>Advies van het Centrum voor Consultatie en Expertise</i>	141
<i>Conclusie</i>	149
7. <i>Tussen hoop en wanhoop</i>	150
<i>Ouders over hoop en wanhoop</i>	150
<i>Behandeling van comorbide problemen</i>	154
<i>Beseffen patiënten de ernst van hun situatie?</i>	160
<i>Moreel beraad over de beëindiging van de behandeling</i>	160
<i>Palliatieve zorg</i>	163
<i>Conclusie</i>	165
8. <i>Verliezen, verwerken en verbinden</i>	167
<i>De verloren strijd tegen anorexia</i>	167
<i>Suïcidepogingen</i>	173
<i>Verzoek om euthanasie</i>	176
<i>Afscheid nemen</i>	179
<i>Verwerking en verbondenheid met lotgenoten</i>	180

<i>Ervaringen van behandelaars met overlijden van eetstoornis- patiënten</i>	182
<i>Verzoek om levensbeëindiging</i>	184
<i>Protocol bij overlijden in de kliniek</i>	185
<i>Onderzoek naar overlijden bij eetstoornissen</i>	186
<i>Conclusie</i>	189
9. Van problemen naar oplossingen	190
<i>Aandacht voor problemen vóór de eetstoornis</i>	190
<i>Vroegtijdige signalering van eetstoornissen</i>	192
<i>Motiveren voor behandeling en herstel</i>	194
<i>Behandeling thuis of in een centrum voor eetstoornissen?</i>	195
<i>Positieve bejegening door behandelaars</i>	197
<i>Doelen en inhoud van de behandeling</i>	199
<i>Terugval en verslechtering</i>	202
<i>Stoppen met behandelen en bieden van palliatieve zorg</i>	207
<i>Fase van overlijden en verwerken</i>	207
<i>Conclusie</i>	209
10. Naar een bredere visie op eetstoornissen	211
<i>Waarom is anorexia nervosa zo hardnekkig?</i>	211
<i>Negatieve gevolgen en existentiële angst</i>	213
<i>Beperkte visie op eetstoornissen in de DSM</i>	214
<i>Van een beperkte naar een bredere visie op eetstoornissen</i>	215
<i>Vroege signalering en diagnostiek van psychische problemen</i>	216
<i>Integratie van lichamelijke en psychische behandeling</i>	217
<i>Bredere herstelcriteria voor eetstoornissen</i>	218
<i>De meerwaarde van een bredere visie</i>	220
<i>Conclusie</i>	221
Bijlage: websites over eetstoornissen	223
Noten	225
Dankwoord	237
Over de auteur	239

Voorwoord

Waarom zou je bij anorexia zoveel aandacht geven aan mensen die daaraan overlijden, zoals in dit boek gebeurt? Er is het nodige wat daartegen pleit. De schijnwerper zetten op die gevallen vertekent allereerst het beeld. De meeste mensen herstellen in meer of mindere mate van hun eetproblematiek. Door de aandacht voor een fatale afloop versterk je het imago van hopeloosheid van anorexia, wat frustrerend kan zijn voor mensen die er nu mee worstelen. Is het niet zaak om juist de positieve verhalen van herstel in het volle licht te zetten?

Wat die aandacht bovendien zo zinloos lijkt te maken, is dat er ogenschijnlijk weinig aan te doen valt. Geen psychische aandoening heeft een hoger sterftecijfer dan anorexia, wat niet verwonderlijk is vanwege de ernstige lichamelijke gevolgen. Het grote probleem bij anorexia is dat als meisjes hongerden, ze daar niet onder lijden, maar zich daar juist goed bij voelen, zoals ik zelf merkte bij mijn dochter Nora. Door de drang om eindeloos door te gaan met afvallen begint het lichaam na verloop van tijd ernstig te haperen, met soms een noodlottige afloop. Dat is heel tragisch, maar lijkt niet helemaal te vermijden.

Gelukkig heeft Greta Noordenbos zich van deze veelgehoorde tegenwerpingen, hoe plausibel ze ook mogen klinken, niets aangetrokken. Er bestaat namelijk een veel belangrijker reden om wél veel aandacht te geven aan sterfgevallen: omdat juist de gevallen waarin het misgaat, ons het meeste leren. Dat geldt op elk gebied. Elke ramp roept vragen op: Hoe heeft dit kunnen gebeuren? Was dit te voorkomen geweest en kunnen we ervoor zorgen dat dit in de toekomst niet nog eens plaatsvindt? Het inzoomen op het negatieve komt zelden voort uit fatalisme, er ligt eerder een strijdbare houding aan ten grondslag: alles op alles zetten om herhaling te voorkomen.

Met anorexia is het niet anders. Zolang je weinig aandacht aan sterfgevallen besteedt of er zelfs helemaal van weggijkt, valt vol te houden dat het allemaal best goed gaat. Zo te zien functioneert de behandeling van eetproblemen naar behoren. Maar dat kan misleidend zijn. Het grote aantal sterfgevallen bij anorexia is wel degelijk te zien als een ramp, al is die minder zichtbaar omdat die niet in één klap tot uitbarsting komt. Het is een zich in slow motion voltrekkende ramp, die maar door blijft gaan. En als zo'n ramp moet de eetproblematiek worden onderzocht: er moet gekeken worden naar de gevallen met een tragische afloop, zodat daarvan te leren valt. Dat nu is precies wat Greta Noordenbos in dit boek doet, onder andere door ons, ouders van een overleden kind, uitgebreid te bevragen. Niet met het doel om behandelaars te beschuldigen, maar eerder om tot een effectievere behandeling te komen vanuit een bredere visie op anorexia. Niet voor niets spreekt Greta Noordenbos in het laatste hoofdstuk van dit boek over de noodzaak van een nieuw paradigma.

Als er iets duidelijk wordt uit alle gevallen met een tragische afloop, is dat het oude medisch georiënteerde paradigma niet langer volstaat. Dit paradigma heeft als uitgangspunt dat iemand die kampt met eetproblemen moet aankomen, totdat zij ten langen leste weer op 'gezond gewicht' is. Hierbij wordt het inzetten van de nodige dwang niet geschuwd om dit doel te bereiken, vanuit de overweging dat het voor iemands eigen bestwil is, maar dat is een te beperkte visie. Het is een paradigma dat zijn uiterste houdbaarheidsdatum reeds lang voorbij is. Het staat inmiddels wel vast dat het bij eetproblematiek niet alleen om het eten draait en dat bij een behandeling die zich vooral concentreert op het gewicht, de obsessie met eten alleen maar wordt versterkt, de eetproblematiek dieper ingeslepen raakt, en de kans op terugval na ogenschijnlijke verbetering groot is. Niet langer valt te loochenen dat eetproblematiek een uitingsvorm is van diepliggende psychische problematiek, van met name een gebrek aan zelfvertrouwen, een minderwaardigheidsgevoel, wat in sommige gevallen weer het gevolg is van een jeugdtrauma. Het verlangen om de natuurlijke behoefte tot eten te bedwingen komt voort uit de sterke behoefte om controle te krijgen over een leven waarin gevoelens van angst en onzekerheid domineren.

In het nieuwe paradigma dat Greta Noordenbos voorstaat draait het om die onderliggende problemen. Die moeten in de behandeling bij de

wortel worden aangepakt om duurzamer herstel bij mensen met eetproblematiek te bewerkstelligen. En minstens zo belangrijk: om daarmee het aantal sterfgevallen sterk terug te dringen.

Wat op het eerste gezicht een negatieve insteek lijkt – de focus leggen op sterfgevallen – is daarmee in werkelijkheid een bij uitstek positieve, hoopvolle benadering. Meer en beter herstel, minder sterfgevallen? Ja, het kan!

Koos Neuvel

Auteur *Nora & Co. Zeven meisjes in een eetstoornistragedie* (2019)

Inleiding

Over eetstoornissen is al erg veel geschreven en elk jaar verschijnen er nieuwe boeken over kenmerken, gevolgen en behandeling van eetstoornissen. Door toenemende kennis, vroegere signalering, betere therapie en het oprichten van diverse behandelcentra voor eetstoornissen is het aantal mensen dat redelijk tot goed herstelt van een eetstoornis de afgelopen decennia duidelijk toegenomen. Het gemiddelde herstelpercentage wordt geschat op 50 procent, maar als een eetstoornis nog niet zo lang duurt, de behandeling vroegtijdig plaatsvindt en inhoudelijk gericht is op zowel lichamelijke als psychische verbetering, is de kans op herstel veel groter.

Helaas duurt het meestal nog lang voordat een goede behandeling wordt gevonden, waardoor de gevolgen vaak al vrij ernstig zijn geworden en daardoor moeilijker te behandelen. Dat is zeker het geval als naast de eetstoornis ook nog andere problemen voorkomen, zoals depressie, angst- en dwangklachten, autisme of persoonlijkheidsstoornissen. Ook begint de behandeling vaak met meer eten en aankomen waarbij gewichtsherstel wordt gezien als voorwaarde voor psychotherapie gericht op psychische verbetering. Daardoor is duurzaam herstel van een eetstoornis lang niet altijd gegarandeerd en houden veel patiënten nog langdurig kenmerken ervan. Geschat wordt dat ongeveer 20 procent van de patiënten een langdurige en ernstige eetstoornis ontwikkelt.¹

Vooranorexia nervosa blijkt zeer moeilijk te behandelen en de kans op overlijden is met 5 procent het grootst van alle psychiatrische stoornissen.^{2,3}

Er is echter nog maar weinig onderzoek gedaan naar mensen die aan een ernstige eetstoornis zijn overleden. Zij hebben vaak meerdere be-

handelingen gehad die niet effectief waren, waardoor ze onvoldoende verbeterden en een terugval kregen. Daardoor komen ze opnieuw in behandeling en krijgen ze steeds intensievere en zwaardere vormen van behandeling, zoals gedwongen sondevoeding in een ziekenhuis, waardoor de patiënt steeds meer de controle over haar leven kwijtraakt. Als de gevolgen van een eetstoornis steeds ernstiger worden voelen ouders zich wanhopig en machteloos, maar ook behandelaars kunnen hier moedeloos van worden en uitgeput raken.

Wat is dit voor vreselijke ziekte die jonge mensen in een ijzeren greep kan houden zodat ze zich er niet meer los van kunnen maken en steeds verder aftakelen? Hoe kan het zover komen dat iemand overlijdt aan de gevolgen van een eetstoornis? Waarom gaan de patiënten ondanks alle negatieve lichamelijke en psychische gevolgen toch door met minder eten en vermageren? Realiseren ze zich niet dat ze aan de gevolgen van de eetstoornis kunnen overlijden? Is het nog mogelijk dat er een keerpunt komt in hun gedrag, of zijn ze door lichamelijke en psychische uitputting op een gegeven moment niet meer te redden en zien ze het leven niet meer zitten, waardoor ze uiteindelijk besluiten om hun leven zelf te beëindigen om zo uit hun lijden verlost te worden?

Wat weten we eigenlijk van deze levensbedreigende ziekte anorexia nervosa die zo onschuldig lijkt te beginnen met een paar pondjes afvallen, maar iemand uiteindelijk volledig in de greep kan krijgen en lichamelijk en psychisch zodanig aantast dat de dood erop volgt? Wat weten we van de ontwikkelingen die achter het kille sterftepercentage van gemiddeld 5 procent schuilgaan? Wat betekent het voor ouders en naasten om machteloos toe te zien hoe hun kind steeds verder afglijdt en keer op keer terugvalt? Wat kunnen behandelaars leren van hun ervaringen om in de toekomst te voorkomen dat mensen een ernstige eetstoornis ontwikkelen en hieraan overlijden?

Over deze vragen is nog maar weinig geschreven. Wel zijn er diverse biografieën gepubliceerd over het leven van vaak nog jonge patiënten die aan een eetstoornis zijn overleden, zoals over Olga de Haas: *Olga. Morgen dans ik weer*.⁴ Zij was een bijzonder talentvolle balletdanseres die een zeer ernstige eetstoornis ontwikkelde, maar steeds de hoop hield dat ze weer een keer zou kunnen dansen. Helaas is dat er nooit meer van gekomen en is ze op 33-jarige leeftijd overleden aan de gevolgen van

anorexia en een alcoholverslaving. Ook de video *Emma wil leven* over het leven van een jonge anorexiapatiënt die het steeds maar niet lukt om aan de wurggreep van anorexia te ontsnappen, geeft een bijzonder indringend en tragisch beeld van haar strijd tegen de anorexia, die ze helaas niet heeft kunnen winnen. Recent verscheen het indrukwekkende boek van Koos Neuvel getiteld *Nora & Co*, waarin hij op aangrijpende wijze verslag doet van de korte levensgeschiedenis van zijn dochter die de strijd tegen haar anorexia uiteindelijk moest opgeven.⁵ Het boek van Noa Pothoven, getiteld *Winnen of leren*, geeft eveneens een treurig beeld van haar slopende eetstoornis, die ze ontwikkelde nadat ze op jonge leeftijd eerst werd aangerand en daarna zeer ernstig verkracht, zodat ze zeer getraumatiseerd was.⁶ Ze schrijft in haar boek over de eindeloze reeks van behandelingen in verschillende jeugdinstituten en klinieken, zonder dat de kern van haar problemen aan de orde kwam en behandeld werd. Uiteindelijk is ze op 17-jarige leeftijd overleden omdat het leven voor haar niet meer leefbaar was.

Interviews met ouders en behandelaars

Dit boek is ten eerste gebaseerd op uitvoerige interviews met ouders van jonge meisjes en vrouwen die uiteindelijk zijn overleden aan de gevolgen van anorexia nervosa. De meeste interviews zijn bij de ouders thuis afgenomen. Bij binnenkomst werd mijn aandacht vrijwel steeds getrokken door een opvallende foto van een mooi en gezond meisje dat verwachtingsvol de toekomst in keek. Die foto was de start van een intensief interview over de ontwikkeling van de eetstoornis en het tragische beloop daarvan. Wat voor kind was hun dochter in de periode voor de ontwikkeling van de eetstoornis? Was er een aanleiding voor haar om minder te gaan eten en af te vallen? Wat waren de lichamelijke, psychische en sociale gevolgen? Wanneer besloten ze met hun kind naar de huisarts te gaan en welke behandelingen heeft ze gekregen? Hoe effectief waren die behandelingen? Was er sprake van een terugval en wat was de aanleiding daarvoor? Is er bij toenemende verslechtering met levensbedreigende gevolgen dwangvoeding gegeven en hoe werd daarop gereageerd? Wat werd er gedaan als de behandeling dreigde vast te lopen? Hoe verliep de laatste levensfase van hun kind?