

Aanbevelingen van ouders voor verbetering van de behandeling van eetstoornissen

Dr. Greta Noordenbos
November 2018



Weet*
vereniging rond eetstoornissen

INHOUD	2
VOORWOORD van de voorzitter van WEET	4
DANKWOORD	5
INLEIDING	6
1. VROEGTIJDIGE DIGANOSTIEK EN DOORVERWIJZING	8
1.2 Aanbevelingen voor snellere diagnostiek en doorverwijzing	9
2. INTAKE EN BEGIN VAN DE BEHANDELING	11
2.1 Aanbevelingen voorverbetering van de intake	12
3. STEUN EN BEGELEIDING VAN OUDERS	15
3.1 Aanbevelingen voor verbetering van steun en begeleiding van ouders	16
4. INRICHTING VAN DE BEHANDELLOCATIE	19
4.1 Aanbevelingen voor inrichting van de behandellocatie	19
5. BEJEGENING EN OPBOUWEN VAN VERTROUWENSRELATIE	20
5.1 Aanbevelingen voor bejegening en vertrouwensrelatie	20
6. MINDER NADRUK OP ETEN EN GEWICHTSTOENAME	22
6.1 Aanbeveling voor vermindering van aandacht voor eten en gewicht	24
7. MEER AANDACHT VOOR PSYCHOSOCIALE VERBETERING	26
7.1 Aanbevelingen voor verbetering van het psychosociale functioneren	27
8. MEER AANDACHT VOOR ONDERLIGGENDE FACTOREN	29
8.1 Aanbevelingen voor aandacht aan onderliggende factoren	30

9. “BESMETTING” DOOR ANDERE PATIENTEN	32
9.1 Voorkomen van “besmetting” door andere patiënten	32
10. SONDEVOEDING EN DWANGVOEDING	33
10.1 Aanbevelingen voor begeleiding bij sondevoeding en dwangvoeding	33
11. CONTINUÏTEIT VAN DE BEHANDELING	36
11. 1 Aanbeveling voor meer continuïteit in de behandeling	37
12. ROUWVERWERKING EN LOTGENOTEN CONTACT	39
12.1 Aanbevelingen voor rouwverwerking en lotgenotencontact	39
13. FINANCIERING DOOR ZORGVERZEKERAARS	41
13.1 Aanbeveling voor betere financiering door zorgverzekeraars	41
CONCLUSIE EN DISCUSSIE	42
LITERATUUR	45

VOORWOORD

Dit onderzoek gaat over de ziekte- en behandelingsgeschiedenissen van patiënten die zijn overleden aan de directe en/of indirecte gevolgen van hun eetstoornis, vooral anorexia nervosa. Het onderzoeksrapport vormt een belangrijk document voor verbeteringen in de zorg voor de vaak nog jonge eetstoornispatiënten en voor de omgang met hun naastbetrokkenen. Aan dit onderzoek hebben ouders meegewerkt die na een lange en heftige strijd tegen deze ziekte hun kind hebben verloren. Wij zijn aan hen en ook aan nabestaanden van andere overleden eetstoornispatiënten verplicht om kennis te nemen van de ervaringen van deze geïnterviewde ouders. Zij hebben tijdens intensieve interviews verteld over de vele teleurstellingen en tegenslagen die zij hebben gekend, zowel tijdens de ziekteperiode als soms ook nog na het overlijden van hun kind. Dit onderzoeksrapport beschrijft de knelpunten en problemen die ze hebben ervaren op basis waarvan ze belangrijke aanbevelingen en suggesties geven voor wat er anders moet en kan.

Wat uit dit onderzoek naar voren komt geldt ook voor de vele huidige en toekomstige patiënten bij wie de eetstoornis onnodig lang hun leven en dat van hun naasten domineert. Hoe eerder hersteld hoe beter, elke vermindering van terugval is levenswinst. Het is van groot belang dat eetstoornissen in een vroeg stadium worden herkend, dat tijdig gespecialiseerde behandeling en begeleiding wordt ingeschakeld. Ook huisartsen en andere zorgprofessionals schatten de problematiek nogal eens te licht in. Tijdig inzetten van adequate behandeling is belangrijk om het risico te beperken op een chronisch ziekteverloop met een stijgend gevaar voor het overlijden van de patiënt. De veelal nog jonge eetstoornispatiënten lopen door hun overheersende ziekte een belangrijk deel van hun persoonlijkheidsontwikkeling en hun sociale ontwikkeling mis. Verloren tijd die niet kan worden ingehaald. Er ontstaat moeilijk te herstellen of zelfs blijvende schade met daarbij ook schooluitval, arbeidsongeschiktheid en toenemend sociaal isolement. Daarom raad ik iedere behandelaar aan:

*Lees dit onderzoek, bestudeer de conclusies, maak werk van verbeteringen,
help de patiënt en de naastbetrokkenen om de eetstoornis te verslaan.*

Het kan en het moet!

Dick Adriaanse
voorzitter van Weet; vereniging rond eetstoornissen
www.weet.info

DANKWOORD

Voor dit onderzoek zijn intensieve interviews gehouden met ouders over de behandelgeschiedenis van hun kind dat is overleden aan de gevolgen van een eetstoornis. In totaal waren ouders van 10 overleden patiënten bereid om deel te nemen name aan dit onderzoek.

We hebben grote waardering en respect voor hun bereidheid om informatie te geven over het ontwikkelen van de eetstoornis door hun kind en het moeizame proces van de behandeling en het uiteindelijke overlijden. Het verliezen van een kind aan een eetstoornis is een zeer ingrijpende, verdrietige en pijnlijke ervaring. Toch waren deze ouders zeer gemotiveerd om mee te werken aan dit onderzoek en mee te denken over mogelijkheden om de behandeling van eetstoornissen te verbeteren in de hoop dat in de toekomst voorkomen kan worden dat mensen hieraan overlijden. We zijn hen zeer erkentelijk voor hun medewerking!

Op deze plaats wil ik ook Hans Bloks bedanken voor zijn bereidheid om deel te nemen aan de uitvoering van dit onderzoek en het houden van een aantal interviews met ouders. Ook zijn voorstellen ter verbetering van de opzet van dit verslag en zijn redactionele correcties waren heel waardevol.

Dank ook aan de patiëntenvereniging WEET die van meet af aan achter dit onderzoek heeft gestaan en de uitvoering hiervan op allerlei manieren heeft gesteund. Tenslotte wordt de organisatie MIND / Fonds Psychische Gezondheid bedankt voor de financiële ondersteuning, waardoor het mogelijk was om dit rapport verspreiden.

Dr. Greta Noordenbos

INLEIDING

Helaas komt het nog steeds voor dat jonge mensen overlijden aan de gevolgen van een eetstoornis. Soms kunnen ze het leven niet langer aan en plegen suicide. Anderen vragen om euthanasie. In Nederland en ook in andere landen bestaan daarvoor geen duidelijke cijfers en de percentages die genoemd worden lopen erg uiteen.

Om meer informatie te verkrijgen over het aantal mensen dat de afgelopen vijf jaar is overleden aan een eetstoornis heeft de patiëntenvereniging voor eetstoornissen WEET in 2017 het verzoek gedaan aan dr. Greta Noordenbos om hier onderzoek naar te doen. Zij is senior onderzoeker op het terrein van eetstoornissen en was jarenlang verbonden aan de afdeling Klinische Psychologie van de Universiteit Leiden. Op haar beurt heeft zij dr. Hans Bloks gevraagd om mee te werken aan dit onderzoek. Hij is deskundige in de behandeling van mensen met een ernstige eetstoornis en heeft jarenlang gewerkt op diverse afdelingen, waaronder High Cure, van de Ursula, het Centrum voor Eetstoornissen in Leiden.

Doel van dit onderzoek is om informatie te krijgen over de behandelgeschiedenis van mensen die in de afgelopen 5 jaar zijn overleden aan een eetstoornis. Daartoe zijn de ouders geïnterviewd van 10 overleden eetstoornispatiënten. Het betrof allemaal jonge vrouwen met anorexia nervosa. Deze ouders hebben openhartige informatie gegeven over het ontwikkelen van de eetstoornis door hun dochter en het moeizame proces van de behandeling en het uiteindelijke overlijden. Ze waren zeer gemotiveerd om mee te denken aan de verbetering van de behandeling van eetstoornispatiënten in de hoop dat in de toekomst voorkomen kan worden dat jonge mensen overlijden aan een eetstoornis.

Tijdens de interviews is gevraagd naar het begin van de eetstoornis en de mogelijke achtergrondfactoren die hierbij een rol speelden, het zoeken van hulp, het stellen van de diagnose, de verschillende behandelingen die hun kind heeft gehad, de inhoud en de resultaten hiervan, terugval en de verslechtering, en het uiteindelijke overlijden van hun kind. Deze interviews hebben een bijzonder veel informatie opgeleverd. Ter bescherming van de privacy van de ouders worden hun namen niet vermeld in dit verslag. Ook worden er geen namen genoemd van behandelinstellingen en behandelaars.

In dit verslag wordt een inventarisatie gemaakt van de belangrijkste problemen die ouders tegenkwamen in de verschillende fasen van behandeling van de eetstoornis van hun kind. Op

basis van deze problemen hebben ouders wensen en aanbevelingen ontwikkeld voor verbetering van de behandeling. Bij de beschrijving van de problemen en aanbevelingen is in dit rapport niet gekeken naar de frequentie van het aantal keren dat een bepaald probleem of aanbeveling werd genoemd, maar naar de relevantie hiervan voor de verbetering van de behandeling. Die aanbevelingen hebben betrekking op alle fasen van de behandeling: van vroegtijdige diagnostiek en behandeling, intake, opname en behandeling, bejegening van de patiënt, verbetering van de behandelrelatie met ouders, doelen en inhoud van de behandeling, financiering van de behandeling, rouwverwerking en lotgenotencontact.

Bij sommige problemen die ouders aangaven heb ik zelf een vertaling gemaakt naar een aanbeveling. Daarbij verwijs ik ook naar voorstellen voor verbetering van de behandeling in verschillende artikelen en boeken over eetstoornissen, zoals de het nieuwe Handboek Eetstoornissen (2018) of Zorgstandaard Eetstoornissen (2017).

De aanbevelingen in dit verslag hebben betrekking op diverse doelgroepen, variërend van huisartsen, behandelaars, directeuren van centra voor eetstoornissen en zorgverzekeraars. Met elk van deze doelgroepen zal in toekomst overleg gehouden worden over de mogelijkheden om de aanbevelingen te realiseren.

De eerste versie van dit verslag is voor feedback gestuurd naar de geïnterviewde ouders die het verslag hebben gelezen en besproken tijdens een gezamenlijk overleg op 3 juli 2018. Dat heeft geresulteerd in diverse verbeteringen en nieuwe aanbevelingen die aan het rapport zijn toegevoegd. Dit onderzoek zal aangevuld worden met interviews onder behandelaars van eetstoornissen dat voor het komende jaar is gepland.

1. VROEGTIJDIGE DIAGNOSTIEK EN DOORVERWIJZING

In de interviews werden diverse problemen genoemd die betrekking hebben het begin van de eetstoornis, de diagnostiek en de zoektocht naar behandeling. Veel ouders vertelden dat hun kind bij het begin van het afvallen nog vrij jong was. De gemiddelde leeftijd was 13 jaar, variërend van 11 tot 17 jaar. Ze begonnen vaak radicaal af te vallen, waarbij de voedselinname in korte termijn heel snel werd gereduceerd zodat ze in enkele weken tijd al veel gewicht verloren. Dit was de aanleiding van de ouders om met hun kind naar de huisarts te gaan. Soms constateerde een huisarts vrij snel dat er sprake is van verstoord eetgedrag en werd onmiddellijke doorverwezen naar gespecialiseerde behandeling.

“Toen onze dochter in korte tijd sterk afviel zijn we met haar naar de huisarts gegaan. Die zag onmiddellijk in dat haar eetgedrag niet klopte en heeft haar toen snel doorverwezen naar een gespecialiseerde kinderarts in het ziekenhuis. Die stelde vast dat ze anorexia nervosa had en heeft ervoor gezorgd dat ze snel in behandeling kwam bij een kliniek voor eetstoornissen.”

Maar meestal duurde het veel langer voordat de huisarts een eetstoornis constateerde en doorverwees naar behandeling. Vaak besloot de huisarts het nog even aan te zien en over een paar weken terug te komen.

“Onze dochter was minder gaan eten en in de vakantie een paar keer achter elkaar bijna flauw gevallen. Toen we na de vakantie met haar naar de huisarts gingen, vertelde hij dat dit vaker gebeurde op deze leeftijd, doordat de hormoonspiegel verandert. Als ze weer het gevoel had flauw te vallen moest ze gewoon even gaan zitten en rustig ademhalen. Hij heeft toen wel haar pols gevoeld en constateerde dat zij een trage pols had. Een aantal maanden viel ze ineens heel snel af en zijn we weer met haar naar de huisarts geweest. Die heeft haar toen gewogen en zag dat ze te weinig woog. Hij wilde haar na 14 dagen later terug zien en als ze dan nog meer was afgevallen dan wilde hij haar doorsturen, want dan leed ze aan anorexia. Maar al na een week waren we terug bij de huisarts omdat ze steeds meer afviel en op een gegeven moment helemaal niet meer wilde eten. Pas toen werd ze doorgestuurd voor behandeling.”

Soms daalde het gewicht na enkele weken zo snel dat het nodig was om opgenomen te worden in een ziekenhuis om weer aan te komen in gewicht.

Als de eetstoornis op jonge leeftijd begint en er sprake is van snelle vermagering dan is snelle diagnose en behandeling noodzakelijk om verdere achteruitgang te voorkomen. Door het langdurige proces van het stellen van de juiste diagnose en het vinden van adequate behandeling kan de eetstoornis steeds verder voortwoekeren en de negatieve lichamelijke, psychische, emotionele en sociale gevolgen verergeren.

Ouders vonden het bijzonder problematisch wanneer ze na de diagnose nog lange tijd moesten wachten voordat hun kind behandeld kon worden. Dat was zeker het geval bij ernstige ondervoeding en snelle gewichtsvermindering van hun kind. In de periode waarin gewacht werd op goede behandeling bleven niet alleen de anorectische gedachten en gevoelens doorgaan, maar raakten ze ook steeds meer ingeslepen en moeilijker te veranderen.

Een probleem voor sommige ouders was dat hun kind alleen medisch onderzocht werd, waarbij diverse bloedtesten werden gedaan en soms een hartfilmpje werd gemaakt, maar er geen psychologisch onderzoek werd gedaan naar het psychische functioneren. Daardoor bleven psychische problemen onderbelicht. Soms werd op verzoek van ouders pas na enkele jaren psychologisch onderzoek gedaan. Vaak leverde dit relevante informatie op over het psychologische functioneren van hun kind, zoals een beperking in de emotionele of motorische ontwikkeling, problemen in het autisme spectrum, verhoogde angstigheid, sterke faalangst, dwangmatig gedrag en depressie.

1.1 Aanbevelingen voor snellere diagnostiek en doorverwijzing

Om de herstelkansen van eetstoornispatiënten te bevorderen is het belangrijk om de eetstoornis vroegtijdig te herkennen en bij veel gewichtsverlies zo snel mogelijk te verwijzen naar specialistische behandeling voor een eetstoornis om verder afvallen te voorkomen.

Een gespecialiseerde huisarts per provincie aanstellen

Omdat huisartsen vaak als eerste hulpverlener geconsulteerd worden is het wenselijk dat deze snel de juiste diagnose kan stellen en doorverwijst naar goede behandeling. Ook is het belangrijk om ouders voldoende te informeren over adressen en websites voor informatie en hulp bij eetstoornissen. Helaas is niet elke huisarts voldoende in staat om een eetstoornis vroegtijdig te signaleren. Daarom is het wenselijk om in de toekomst in elke provincie een

huisarts aan te stellen die gespecialiseerd is in de diagnostiek van verschillende eetstoornissen en door collega's te consulteren is. Deze gespecialiseerde huisartsen dienen in staat te zijn om mensen een beginnende eetstoornis zo snel mogelijk door te verwijzen naar adequate behandeling, of een gespecialiseerd behandelcentrum. Zij dienen goede kennis te hebben van geschikte behandellocaties voor eetstoornissen.

Bij diagnostiek zowel medisch als psychologisch onderzoek doen.

Voor een goede diagnose is het van belang om naast medisch onderzoek ook te informeren naar psychische problemen en aandacht hebben voor achterliggende factoren die hebben bijgedragen aan de ontwikkeling van de eetstoornis. Indien wenselijk kunnen psychologische testen worden afgenomen om zicht te krijgen op problemen in het psychische, cognitieve, emotionele en sociale functioneren. Ook moet gekeken worden naar mogelijke comorbiditeit in de vorm van een angststoornis, perfectionisme, sterke faalangst, dwang, depressie, problemen in het autisme spectrum en eventuele traumatische ervaringen.

Vermindering van de wachttijd en snelle opname

Bij eetstoornissen is het belangrijk om de wachttijd voor behandeling zo kort mogelijk te houden, zeker wanneer er sprake is van veel gewichtsverlies, snel toenemende verergering van de eetstoornis, of een ernstige en levensbedreigende situatie. Dan is snelle hulp van cruciaal om erger te voorkomen en is het noodzakelijk om voldoende behandelplekken te hebben voor acute opname.

2. INTAKE EN BEGIN VAN DE BEHANDELING

Bij de aanmelding van hun kind voor behandeling van de eetstoornis hebben ouders veel vragen over de inhoud en doelen van de behandeling, de duur van de behandeling en de kans op verbetering en herstel. Bij de intake vonden ze het lastig als zowel de ouders als het kind aanwezig waren. Daardoor durfde hun kind niet volledig open te zijn, maar ook de ouders vonden dat een belemmering om volledige informatie te geven over de eetproblemen van hun kind uit angst dat hier negatief op gereageerd zou worden.

De intake gesprekken werden als heel divers ervaren door de ouders. Soms verliep het gesprek prettig en duidelijk, maar ook kwam het voor dat de problemen rond de eetstoornis niet voldoende aan de orde kwamen. Vaak ging de meeste aandacht naar de lichamelijke gevolgen van de eetstoornis en was er onvoldoende aandacht voor de onderliggende psychische achtergronden van de eetstoornis. Verschillende ouders vonden dat er niet voldoende naar hen geluisterd werd, waardoor ze zij zich niet serieus genomen voelden en beoordeeld werden als “te subjectief” of “te emotioneel.”

Ook vonden ouders dat bij het intakegesprek te weinig aandacht was voor de unieke persoonlijke ontwikkeling van hun kind, terwijl die informatie wel van belang is voor de behandeling. De ouders gaven aan dat er voorafgaande aan de eetstoornis al psychische problemen waren, zoals grote onzekerheid, angstig zijn, perfectionisme en faalangst, somberheid en depressie, of hoog gevoeligheid en moeite met het verwerken van sterke prikkels. Dat kon leiden tot sterke emotionele uitbarstingen, of zich terugtrekken. Helaas werd onvoldoende doorgevraagd naar deze problemen voorafgaande aan de eetstoornis. Ook problemen met comorbiditeit werden vaak niet, of onvoldoende tijdens aan de orde gesteld tijdens de intake. Daardoor werd niet de juiste behandeling gegeven en bleven comorbide problemen vaak lange tijd onbehandeld.

Ook kwam het voor dat er al vroeg in de ontwikkeling van de eetstoornis sprake was van suïcidale gedachten waar niet naar gevraagd werd bij de intake. Bijna de helft van de patiënten ontwikkelde vroeger of later suïcidale gedachten en 4 van de 10 patiënten hebben uiteindelijk ook suïcide gepleegd.

2.1 Aanbevelingen voor verbetering van de intake

Maak voldoende tijd voor een uitgebreid intake

Het is belangrijk om in het begin van de behandeling een uitvoerig gesprek te houden met zowel de ouders als het kind met een eetstoornis zodat ze voldoende ruimte krijgen om informatie te geven over de eetproblemen en allerlei vragen te kunnen stellen. Ouders hebben behoefte aan goede informatie over de achtergronden, gevolgen, behandeling en herstelkansen van een eetstoornis. Daarbij kunnen ze gewezen worden op informatieve boeken voor ouders zoals het boek: “*Ouders als bondgenoot*” van Lock en Le Grange (2011) of het boek “*Een eetstoornis overwinnen. De nieuwste antwoorden op vragen over kenmerken, achtergronden, behandeling en herstel*”(Noordenbos, 2014). Ook hoofdstuk 28 dat Saskia Schnitzler over familie, ouders en partners in het Handboek Eetstoornissen (2018) is heel informatief voor ouders. Hierin beschrijft ze wat haar eigen ervaringen waren als moeder van een anorexia patiënt en hoe ze daar het beste mee om leerde gaan.

Beter luisteren naar ouders

Ouders vinden het belangrijk dat behandelaars met een open houding luisteren naar wat zij over hun kind vertellen en hiervan kunnen leren. Ze hopen dat de signalen die ouders geven over de ernst van de eetstoornis serieus genomen wordt.

Intake gesprekken met ouders en kind afzonderlijk

Het is wenselijk om naast gesprekken tussen behandelaars en de patiënt samen met de ouders, ook een afzonderlijke gesprek te hebben de eetstoornispatiënt en de ouders apart. Daardoor kunnen ze meer open zijn over hun ervaringen en durven ze meer vrijuit te praten.

Verbetering van de inhoud van het intake gesprek

Het is wenselijk om bij de intake niet alleen te vragen naar het eetgedrag, het gewicht en het lichamelijke functioneren, maar ook naar het psychische, emotionele en sociale functioneren en naar de onderliggende problemen die hebben bijgedragen aan de ontwikkeling van de eetstoornis.

Meer aandacht voor de persoonlijke ontwikkeling van de patiënt.

In de intakefase moet meer aandacht zijn voor de unieke persoonlijkheid en ontwikkeling van de eetstoornispatiënt en daarover door te vragen. Zo kan duidelijk worden of er meer aan de hand is dan het verstoorde eetgedrag en de lichamelijke gevolgen daarvan. De eetstoornis is vaak een symptoom van dieper liggende problemen die bij elke persoon anders kunnen zijn, variërend van verhoogde angstigheid en faalangst tot gepest zijn, verlies van een dierbare, of negatieve seksuele ervaringen. Deze informatie is van groot belang voor de behandeling.

Onderscheid maken tussen de eetstoornis en het gezonde deel van de patiënt

Het is belangrijk om onderscheid te maken tussen de eetstoornis en de persoon die de eetstoornis heeft. Door dit onderscheid leert iemand met een eetstoornis dat ze niet helemaal samenvalt met de eetstoornis en ook een gezond deel heeft dat zich kan distantiëren van de eetstoornis. Ouders vinden het belangrijk dat het gezonde deel van hun kind meer centraal komt te staan en hun kind wordt gezien als iemand met talenten en toekomstmogelijkheden. In de behandeling moet meer gewerkt worden aan de versterking van het gezonde deel van de patiënt, waardoor ze beter in staat is de eetstoornis los te laten.

Aandacht voor hoog gevoeligheid

Hoewel hoog gevoeligheid of hoog sensitiviteit (Aron, 2002; Hoof, 2016) geen officiële psychische problematiek vormt en niet in de DSM-5 beschreven wordt is het wenselijk om hier in de intake wel naar te vragen en hier in behandeling rekening mee te houden. Voorkomen dient te worden dat eetstoornispatiënten overprikkeld raken en prikkel vermijdend gedrag gaan vertonen, of ineffektieve coping strategieën ontwikkelen, zoals automutilatie of alcoholmisbruik.

Aandacht voor co-morbiditeit

Het is belangrijk om reeds in het intake gesprek na te gaan of er sprake is van co-morbiditeit. Voor het vaststellen van comorbide problemen is gedegen onderzoek noodzakelijk, waarbij gebruik gemaakt wordt van betrouwbare en valide meetinstrumenten. Daardoor kan eerder zichtbaar worden of er sprake is van comorbide problemen als : depressie, angststoornis, ADHD, autisme, trauma, borderline e.d. Eventueel kan een second opinion aangevraagd worden. Als comorbide problemen gesignaleerd worden zal de behandeling hier op afgestemd moeten worden.

Aandacht voor suïcidale gedachten

Suïcide is een van de belangrijkste doodsoorzaken bij anorexia nervosa (Swanson, e.a. , 2011). Het is daarom belangrijk om reeds tijdens de intake oog te hebben voor mogelijke doodswensen en suïcidale gedachten en neigingen bij anorexia patiënten en hier expliciet naar te vragen. Ook tijdens de behandeling zal op gezette tijden gevraagd moeten worden naar het hebben suïcidale gedachten en de wens om niet meer te leven. Omdat niet alle behandelaars van eetstoornissen hier voldoende ervaring mee hebben is het wenselijk dat ze een training krijgen gericht op preventie van suïcide. Deze trainingen worden aangeboden door de Stichting 113 (www.113.nl).

3. VERBETERING VAN STEUN EN BEGELEIDING VAN OUDERS

Verschillende ouders gaven aan dat ze in het begin van hun zoekproces naar goede hulp niet wisten waar en bij wie ze terecht konden. Ook vonden ze het lastig dat ze steeds nieuwe mensen aan de telefoon kregen die hen doorverwezen naar andere personen of instellingen. Ze hadden graag in het begin van hun zoekproces goede informatie en hulp willen hebben van ouders die reeds ervaringen hebben met het vinden van behandeling voor een kind met een eetstoornis.

Voor ouders was het vaak lastig om voldoende tijd vrij te maken voor het contact met behandelaars van hun kind als ze daarvoor lang moesten reizen, of doordat ze geen opvang konden regelen voor hun andere kinderen.

Ook broers en zussen van de eetstoornis patiënt hebben vaak veel vragen over het hebben van de eetstoornis van hun zus of broer. Wat is er aan de hand met haar of hem en hoe kunnen ze daar het beste mee omgaan? Hoe kan voorkomen worden dat alle aandacht gaat naar degene die een eetstoornis heeft en zij te weinig aandacht krijgen voor hun eigen ontwikkeling en functioneren?

Uit de interviews bleek hoeveel tijd en moeite het ouders kost om een kind te begeleiden met een eetstoornis. Zeker als het kind thuis blijft, of overdag ambulante hulp krijgt, zijn ouders vaak dag en nacht bezig om hun kind zo goed mogelijke te begeleiden. Daarbij vormen maaltijden vaak een bron van strijd en crisis.

Sommige ouders misten de aandacht van behandelaars voor de situatie thuis en hadden graag meer specifieke advies en begeleiding gekregen in de thuissituatie, met name tijdens de eetmomenten die vaak heel problematisch waren. Soms werd er wel thuis hulp geboden bij eetmomenten thuis, maar alleen overdag en niet 's avonds.

“In die periode dat ze thuis was is de GGZ ook intensief bij de behandeling thuis betrokken geweest. Er kwam wel elke dag iemand bij ons thuis. Maar dat was wel altijd 's middags, terwijl ik liever had gewild dat ze bij het avondeten kwamen, want dan was de paniek en de boosheid het grootst”.

Ook de nachtrust van ouders wordt vaak verstoord door gepieker over de gevolgen van de eetstoornis. Daardoor raakten ze uitgeput raken en kregen ze problemen met de eigen gezondheid . Dat had ook negatieve gevolgen voor de andere kinderen in het gezin.

“Thuis was het elke avond paniek en stress. Zes weken lang was het voortdurend crisis, waarbij ze ook een weggelopen is. Ten einde raad hebben we de behandel kliniek gesmeekt om haar op te nemen want het ging thuis niet meer. Dat was een noodsituatie. We waren totaal uitgeput en konden haar niet meer aan. Bovendien was deze situatie ook heel slecht voor hun jongste dochter.”

Zeker in de fase van een ernstige eetstoornis hebben ouders steun en begeleiding nodig.

“Toen onze dochter na meerdere behandelingen maar niet verbeterde en weigerde om te eten kwam ze uiteindelijk thuis. Ze was er toen zo slecht aan toe dat ze niet eens meer de trap op kon lopen. We voelden ons zo alleen en niemand kon ons helpen en wij wisten het ook niet meer”.

Voor de ouders was het bijzonder belastend als hun kind aangaf dat ze dood wilde en suïcidale gedachten had of suïcide pogingen deed.

“Ze wilde een eind maken aan haar leven. Ze nam ook een keer mes mee naar haar kamer en sloot de deur af. Toen hebben we de politie gebeld”.

“We waren 24 uur alert en sliepen ook heel slecht. We hadden alle messen achter slot en grendel en alle medicijnen in een kluis en alle scherpe dingen verstopt, maar ze vond altijd weer wat: scheermesjes, spiegeltjes, van alles”.

“Als we ook maar even weg waren dan ging ze zich weer snijden of een suïcide poging doen. Ze ging in die tijd alleen maar achteruit en nam dan weer een heleboel medicijnen. Dat werd steeds erger. We durfden haar helaas niet meer te vertrouwen ”.

3.1 Aanbevelingen voor verbetering van steun en begeleiding van ouders

Meer rekening houden met werktijden van ouders.

Bij het maken van afspraken met behandelaars vinden ouders het wenselijk om meer rekening te houden met hun werktijden en de reistijd. Als de afspraak midden op de dag gepland is en de ouders lange reistijd nodig hebben dan moeten ze vaak een hele dag vrij nemen. Afspraken met ouders aan het begin van de ochtend of het einde van de middag is dan beter doordat ze

dan kunnen volstaan met het vrij nemen van een ochtend of een middag in plaats van een hele dag. Na een eerste uitgebreide persoonlijke kennismaking kan bekeken worden of contact gehouden kan worden die de telefoon of de mailcontact, of via skype.

Kennismaken met de thuissituatie van de cliënt

Het is wenselijk dat behandelaars reeds in het begin van de behandeling inzicht krijgen in de thuissituatie van de cliënt en in overleg met de ouders nagaan of in de thuissituatie extra ondersteuning nodig is. Door ouders met een eetstoornis patiënt thuis op te zoeken voelen ze zich meer gesteund en kan de behandelaar meer op maat gesneden hulp bieden.

Voorkomen van uitputting en burn-out van ouders.

Om uitputting van ouders te voorkomen is het belangrijk om goed zicht te krijgen in hun draaglast en de draagkracht. Het is wenselijk om na te gaan of ouders behoefte hebben aan een coach die hen helpt met het zoeken van hulp en het begeleiden van hun kind. Daarbij kan gedacht worden aan de begeleiding door ervaringsdeskundige ouders van kinderen die inmiddels verbeterd of hersteld zijn van een eetstoornis. Daarnaast kan gekeken worden naar begeleiding door mensen van de thuiszorg, of door een gespecialiseerde verpleegkundige die de eetstoornis patiënt begeleid tijdens eetmomenten.

Inschakelen van een coach of buddy voor ouders en de eetstoornispatiënt

In het begin van de zoektocht naar goede hulp dient te worden nagegaan of ouders behoefte hebben aan een coach of buddy die hen kan steunen en begeleiden tijdens hun zoekproces naar goede hulp en behandeling. Een mogelijkheid is om ervaringsdeskundige ouders die zelf een kind hebben gehad dat behandeld is voor een eetstoornis te trainen als coach of buddy voor ouders. Daarbij zou de patiëntenorganisatie Weet kunnen helpen bij het in contact brengen van zoekende ouders met ervaringsdeskundige ouders. Als de reisafstand groot is kan ook gebruik gemaakt worden van telefoon, mails en skypen.

Het zou mooi zijn als ouders gedurende de hele periode dat hun kind een eetstoornis heeft een vast aanspreekpunt hebben met een coach of ervaringsdeskundige ouder met wie ze een duurzame vertrouwensrelatie kunnen opbouwen. “Iemand die met je mee kan denken en het hele verhaal kent, zodat je niet iedere keer weer opnieuw je verhaal moet doen”.

Buddy voor de eetstoornis patiënt

Ook voor de eetstoornis patiënt is het wenselijk om reeds in een vroeg stadium een ervaringsdeskundige buddy te krijgen die haar gedurende het behandelingstraject kan begeleiden. In haar onderzoek hiernaar heeft Marloes Biegel (2017) daarvoor duidelijke voorstellen gedaan die het waard zijn in de praktijk uit te voeren.

Betere begeleiding van de eetstoornispatiënt in de thuissituatie

Wanneer het kind met een eetstoornis nog een redelijke conditie heeft en niet levensbedreigende lichamelijke klachten heeft is het wenselijk om na te gaan of en hoe behandeling thuis kan plaatsvinden en welke steun ouders daarbij nodig hebben. Daarbij kan gedacht worden aan een gespecialiseerde (wijk)verpleegkundige die ondersteuning biedt bij de eetmomenten.

Uit de interviews bleek hoe veel tijd en moeite het ouders kost om een kind thuis te begeleiden met een eetstoornis. Ze zijn vaak dag en nacht bezig om hun kind zo goed mogelijk te begeleiden. Maaltijden vormen keer op keer een bron van strijd en crisis.

Goede begeleiding van ouders is zeker noodzakelijk als hun kind steeds verder achteruit gaat, er een levensbedreigende situatie ontstaat, of wanneer het kind suïcidaal is. In dat laatste geval kan contact opgenomen worden met Stichting 113 (www.113.nl) die gespecialiseerd is in gesprekken ter voorkoming van zelfmoord bij mensen die suïcidaal zijn.

Meer aandacht voor begeleiding van broers en zussen (brusjes)

Het is belangrijk om ook voldoende aandacht te schenken aan de broers en zussen van de eetstoornispatiënt. Zij hebben vaak veel vragen over de eetstoornis van hun zus of broer en de wijze waarop zij daar het beste mee om kunnen gaan. Ook dient voorkomen te worden dat alle aandacht gaat naar het kind met de eetstoornis en de andere kinderen te weinig aandacht krijgen voor hun eigen functioneren.

4. INRICHTING VAN DE BEHANDELLOCATIE

Ouders gaven aan dat de inrichting van de behandellocatie en de temperatuur een belangrijke rol spelen voor de eetstoornispatiënt. Voor mensen met anorexia die sterk vermagerd zijn is zitten op harde stoelen of banken erg pijnlijk door het ontbreken van een vetlaagje onder hun huid, waardoor ze het vaak erg koud hebben. Vooral de locatie waar lichamelijk onderzoek werd gedaan werd als zeer stressvol en beangstigend ervaren. Mogelijk kan door een warme en patiënt vriendelijke inrichting die ruimte als minder negatief ervaren worden.

4.1 Aanbeveling gericht op de inrichting van de behandellocatie

Een huiselijke inrichting en warme behandellocatie

Het is wenselijk om in de behandellocatie een prettige en huiselijke sfeer te geven. Voor vermagerde anorexia patiënten die het vaak erg koud hebben is een warme ruimte met een temperatuur van 30 graden Celsius aan te bevelen. Omdat sterk vermagerde patiënten vaak geen vet meer hebben tussen hun huid en hun botten is het wenselijk dat ze kunnen zitten op zachte kussens en er voldoende warme plaids en dekbedden aanwezig zijn.

Inrichting van de behandelkamer voor lichamelijk onderzoek

Ook is het wenselijk om de ruimte voor lichamelijk onderzoek zo prettig en ontspannen mogelijk in te richten, met zachte kleuren en prettige afbeeldingen. Ook hier is een temperatuur rond de 30 graden Celsius gewenst voor mensen met anorexia nervosa. Op de onderzoektafel kan bijvoorbeeld een zacht overtreklaken gelegd worden dat gemakkelijk vervangen en gewassen kan worden. Daardoor wordt het liggen op de behandeltafel als minder pijnlijk ervaren. Ook de aanwezigheid van knuffelbeestjes, of mooie muziek kan gevoelens van angst en stress mogelijk verminderen.

5. BEJEGENING EN OPBOUWEN VAN EEN VERTROUWENSRELATIE

Volgens ouders is in de bejegening van eetstoornis patiënten meer begrip, liefde, aandacht en warmte wenselijk.

“Iemand met een ernstige eetstoornis is heel kwetsbaar en heel angstig”.

Het contact tussen patiënt en de behandelaar en het opbouwen van een vertrouwensrelatie is van groot belang voor het welslagen van de behandeling. Helaas kwam het regelmatig voor dat de eetstoornispatiënt dat het net opgebouwde contact weer verbroken werd. Dit werd als heel als heel belemmerend ervaren. Als er geen klik was met een behandelaar durfde de patiënt vaak niet eerlijk te zijn over haar gedachten, gevoelens en haar eetgedrag. Het opbouwen van een goede vertrouwensrelatie met een eetstoornispatiënt vraagt de nodige tijd en deskundigheid van de behandelaar.

Sommige ouders gaven echter aan dat hun kind werd behandeld door vrij jonge psychologen, psychiaters, artsen, en sociotherapeuten die nog weinig ervaring hadden met de behandeling van eetstoornispatiënten. Vaak wisten ze niet goed met de eetstoornis om te gaan en verliep de communicatie moeizaam en dat leidde soms tot negatieve reacties van de patiënt.

5.1 Aanbevelingen voor een goede bejegening en vertrouwensrelatie

Empathische bejegening van de patiënt

Een positieve en betrokken bejegening van de eetstoornispatiënt is een belangrijke voorwaarde voor het opbouwen van een vertrouwensrelatie met de behandelaar. Dat betekent dat behandelaars niet alleen inhoudelijk deskundig moeten zijn op het terrein van eetstoornissen, maar ook begrip en inlevingsvermogen moeten tonen. Ook is het wenselijk dat ze vertrouwen geven in de mogelijkheden van verbetering en herstel en eindeloos geduld moeten kunnen opbrengen.

Verschillende ouders vonden dat de behandelaars onvoldoende luisterden naar de wensen van de patiënt en haar voorkeur voor bepaalde voedingsmiddelen en smaken. Vooral als

behandelaars hen niet betrokkenen in de beslissingen en voor hen gingen beslissen werd dit als heel negatief ervaren.

Opbouwen van een vertrouwensrelatie met de patiënt

Het opbouwen van een vertrouwensrelatie is van groot belang om gemotiveerd raken voor behandeling herstel. Bij het opbouwen van een behandelrelatie spelen een positieve bejegening, oprechte betrokkenheid en continuïteit in het contact met de patiënt een grote rol. Als de patiënt aangeeft liever een andere behandelaar te willen zal geprobeerd moeten worden om daar rekening mee te houden.

Luisteren naar de patiënt en bevorderen van autonomie

Het is wenselijk dat de patiënt zoveel mogelijk actief betrokken wordt in de behandeling en zelf keuzes kan maken over wat er gegeten wordt, mits de gekozen voedingsmiddelen voldoende voedingswaarde hebben. Dit bevordert de autonomie en competentie van de patiënt en vergroot daarmee de kans op herstel.

Voldoende deskundigheid van behandelaars

Jonge onervaren behandelaars dienen voldoende training en opleiding te krijgen in de behandeling van eetstoornissen. Bij het inzetten van jonge behandelaars is coaching en supervisie door meer ervaren behandelaars noodzakelijk.

6. MINDER NADRUK OP ETEN EN GEWICHTSTOENAME

Een van de meest voorkomende problemen die ouders noemden was de grote nadruk op meer eten en gewicht.

“De behandeling bestond vooral uit begeleiding van de eetmomenten door een sociotherapeut of verpleegkundige. Alles was gericht op het eten. Ze leefde van het ene eetmoment naar het andere eetmoment”.

Dat versterkte vaak de obsessie van de anorexia patiënt die toch al dag en nacht met eten en gewicht bezig was en heel en heel bang is voor meer eten en gewichtstoename. De ouders vonden dat er in de behandeling weinig aandacht was voor het verminderen van de angst om meer te eten en aan te komen, terwijl deze angst juist de grootste belemmering vormde voor toename van eten en gewicht. Bovendien daalde de zelfwaardering en de lichaamsbeleving van hun kind, terwijl de stemming steeds somberder en gedeprimeerder werd. Hoe ernstiger de gevolgen van de eetstoornis werden, hoe minder plezier ze hadden in hun leven. Vaak waren ze amper meer in staat om positieve gevoelens te hebben.

Meerdere malen werd door psychiaters gesteld dat psychisch functioneren van iemand met anorexia nervosa min of meer “vanzelf” beter zou worden als ze meer zou gaan eten en een normaal gewicht zou krijgen.

“De psychiater vond het van groot belang dat onze dochter ze weer een gezond gewicht ontwikkelde want dan zou het geestelijk ook beter met haar gaan. Dat bleek helaas niet te kloppen, want naarmate haar gewicht toenam, nam de stress ook weer toe. Ze voelde zich enorm opgeblazen. De gewichtstoename vond ze vreselijk”.

Toename in gewicht kan de negatieve lichaamsbeleving juist versterken, doordat iemand met anorexia nervosa zich “moddervet” of een “vetgemest varken” gaat voelen (Noordenbos, 2007). Dit leidt vaak tot sterke angst- en paniekgevoelens.

”Op een gegeven moment woog onze dochter 52 kilo, maar volgens de psychiater moest ze nog de stap maken naar 54 kilo, want dan zou het echt veel beter met haar gaan. Maar dat lukt haar niet. Lichamelijk ging het wel beter, maar psychisch niet. Je zag uiterlijk niet meer aan haar dat ze een eetstoornis had, maar de eetstoornisgedachten waren krachtiger dan ooit te voren. Ze gaf duidelijk aan dat ze weer wilde afvallen, want dat gaf haar een positief gevoel”.

Bij veel behandelingen werd als doel gesteld dat de eetstoornis patiënt een bepaalde hoeveelheid gewicht per week moet aankomen. De veronderstelling daarbij is dat eerst het lichaam weer op gewicht moet zijn alvorens met psychotherapie begonnen kan worden.

“We hebben nooit begrepen waarom het streefgewicht omhoog moest. Eerst moest ze van de psychiater 55 kilo zien te halen en toen moest ze al heel snel door naar de 58 kilo. Wij vonden dat het beter was dat ze meer tijd kreeg om haar gewicht te stabiliseren, zodat ze aan haar gewicht kon wennen. Maar de psychiater vond beslist dat haar gewicht nog meer omhoog moest, omdat ze nog niet menstrueerde en het daarom nog niet goed met haar ging. Als ze eenmaal op haar nieuwe streefgewicht zou zitten zouden de eetstoornisgedachten volgens hem ook minder worden. Maar het ging psychisch juist slechter met haar omdat gedachte aan afvallen alleen maar sterker werd.”

De grote aandacht voor eten en gewicht werkte vaak erg demotiverend voor de patiënt, want om aan te komen moet iemand met anorexia nervosa behoorlijk veel meer eten dan gebruikelijk. Toename van de voedselinname is voor hen dan ook een enorme opgave. Ook vinden ze het heel moeilijk om gewichtstoename te accepteren. Bij gewichtstoename werd de lichaamsbeleving heel negatief en kregen ze het gevoel te falen.

Hoewel gewichtstoename er toe bijdroeg dat het psychisch slechter met hen ging kregen ze geen psychische begeleiding of psychotherapie, omdat de psychiater vond dat ze eerst voldoende gewicht moesten hebben voordat ze baat zouden hebben bij psychotherapie .

Ook voor de behandeling van comorbide problemen werd vaak als voorwaarde gesteld dat de eetstoornispatiënt eerst op gewicht moest zijn, alvorens met deze behandeling begonnen kon worden. Het probleem was echter dat de comorbide problematiek de verbetering van het eetgedrag en het gewicht juist belemmerde, zodat het niet lukte om een goed gewicht te krijgen.

“Omdat onze dochter weer ernstige verschijnselen van angst en dwang ontwikkelde, hebben we een gesprek aangevraagd bij de afdeling “Angst en Dwang”. Om te laten zien hoe hoog gemotiveerd ze was voor de behandeling voor angst en dwang had ze zelfs meer sondevoeding geaccepteerd. Maar ondanks haar duidelijke motivatie voor de behandeling van angst en dwang wilden ze haar alleen behandelen als ze een gezond gewicht zou hebben en geen sondevoeding meer nodig had en dat was voor haar helaas niet haalbaar. Dat negatieve besluit was een enorme klap voor haar en werkte heel demotiverend”.

Ook demotiverend was het idee van sommige behandelaars dat een negatieve prikkel in de vorm van sondevoeding een eetstoornispatiënt kan motiveren om meer te eten en aan te komen. Helaas werkte deze negatieve prikkel helemaal niet motiverend, in tegendeel. De weerstand om meer te eten en in gewicht aan te komen nam daardoor nog verder toe.

6.1 Aanbevelingen gericht op minder aandacht voor eten en gewicht

De behandeling niet alleen richten op eten en gewicht

Het is wenselijk om de behandeling niet alleen te richten op verbetering van het eetgedrag, het gewicht en vermindering van de lichamelijke gevolgen, maar ook op de verbetering van de zelfbeleving, de lichaamsbeleving en het emotionele en sociale functioneren. Uit diverse onderzoeken naar herstel blijkt dat dit belangrijke doelen zijn voor volledig en duurzaam herstel (Noordenbos & Seubring, 2003; Noordenbos 2007; 2014; Petterson & Rosenvinge, 2002; Vanderlinden e.a. , 2007).

Vermindering van de angst voor eten

Bij iemand met een eetstoornis zijn er geen medische redenen om niet te eten, maar wel allerlei psychische belemmeringen, zoals de grote angst om meer te eten en aan te komen in gewicht. Het is daarom wenselijk om in het begin van de behandeling van anorexia nervosa te beginnen met het vermindering van de angst voor eten en aankomen van gewicht, omdat deze angst de grootste belemmering is om meer te gaan eten en aan te komen.

Om deze angst te verminderen zou gebruik gemaakt kunnen worden van langzame blootstelling en toename van eten. Ook kan in sommige gevallen medicatie worden voorgeschreven om gevoelens van angst te reduceren (Zie de Zorgstandaard Eetstoornissen,

2017). Sommige ouders stelden voor om na te gaan of EMDR (Eye Movement Desensitisation) kan bijdragen aan de reductie van de extreme angst voor eten en gewicht.

Intensieve begeleiding door een diëtist

Voor mensen met anorexia is intensieve begeleiding door een diëtist die gespecialiseerd is in eetstoornissen van groot belang. Deze diëtist kan objectieve informatie geven over de voedingswaarde, samenstelling en calorieën van voedingsmiddel. Bovendien kan een diëtist begeleiden in het langzaam opbouwen van de voedselinname. Voor mensen met een eetstoornis is het belangrijk dat er voldoende diëtisten zijn als ze daar behoefte aan hebben.

Verantwoordelijkheid geven over het eetgedrag afstemmen op de patiënt

Behandelaars dienen zorgvuldig af te wegen wanneer een patiënt de verantwoordelijkheid voor haar eetgedrag aankan. Soms zal men de patiënt de kans moeten geven om weer zelf de regie over haar eetgedrag over te nemen, maar wel onder bepaalde voorwaarden. Als blijkt dat ze die eigen verantwoordelijkheid nog niet aan kan zal de regie tijdelijk weer door behandelaars moeten worden overgenomen om te voorkomen dat de patiënt weer gaat afvallen.

Meer accent op niet verder afvallen in plaats van aankomen

In plaats van snelle gewichtstoename gaven ouders de voorkeur aan niet verder afvallen en het ontwikkelen van een normaal eetpatroon. Het kost vaak al de nodige moeite om niet verder af te vallen. Als te snel wordt begonnen met gewichtstoename verheft dit de angst zo sterk dat de patiënt weigert om mee te werken. Maar als ze enige weken op gewicht kan blijven kan en tijd krijgt om te wennen aan toename van het gewicht kan ze gemotiveerd raken voor een volgende stap op weg naar een gezond gewicht. Dit kan de motivatie voor verbetering en herstel bevorderen (Bloks, 2018).

Het is wenselijk om het proces van gewichtstoename goed te begeleiden en het gewicht langzaam te laten toenemen, waarbij na gewichtstoename de patiënt de gelegenheid krijgt om aan het nieuwe gewicht te wennen alvorens het gewicht verder te laten toenemen.

Hoewel het wenselijk dat de eetstoornis patiënt zo vroeg mogelijk weer zelf verantwoordelijk wordt voor haar eetgedrag vonden sommige ouders dat die verantwoordelijkheid voor het eten vaak te vroeg bij hun kind werd gelegd, terwijl ze die verantwoordelijkheid op dat moment

nog niet aankon en daardoor haar voedselinname weer ging verminderen. Dat kon resulteren in het gevoel te falen het niet zelf te kunnen .

Rekening houden met automutilatie

Bij gedwongen gewichtstoename zullen behandelaars rekening moeten houden met toenemende negatieve gevoelens en stress bij de anorexia patiënt, wat kan leiden tot zichzelf verwonden en snijden (automutileren).

7. MEER AANDACHT VOOR PSYCHOSOCIALE VERBETERING

Volgens de ouders is het wenselijk om in het begin van de behandeling psycho-educatie te geven over het belang van voeding en gewicht. Ook therapie gericht op vermindering van angst voor aankomen en de negatieve lichaamsbeleving is wenselijk in het beginstadium van de behandeling. Zonder psychische begeleiding en verbetering van de zelfbeleving en de lichaamsbeleving is de kans groot dat een anorexia patiënt na gewichtsherstel zeer negatieve ontwikkelt over haar lichaam. Ook nemen innerlijke kritische gedachten en stemmen toe evenals de kans op suïcidale gedachten (Noordenbos e.a., 2014; Tierney & Fox, 2010). Zonder psychotherapie kunnen verstoorte gedachten over eten en gewicht blijven voortwoekeren en steeds sterker worden, zodat ze tenslotte alle denken en doen beheersen en de drang om af te vallen steeds groter wordt. Hoe langer deze anorectische gedachten en gevoelens blijven voortduren, hoe moeilijker het is om daarvan los te komen. Op den duur raakt iemand met anorexia nervosa totaal geobsedeerd door eten en gewicht en raakt ze in een tunnelvisie terecht zonder perspectief verbetering en herstel.

Veel ouders gaven aan dat hun kind erg veel last had van innerlijke kritische gedachten of stemmen over hun eetgedrag en gewicht.

“ Het leek of de anorectische stemmen al haar gezonde denken hadden overgenomen. Ze mocht niet eten van de stemmetjes in haar hoofd. Die noemde ze op een gegeven moment ook Ana: “Ana zegt nu dit en Ana zegt nu dat”. Daar was ze op den duur wel heel open over. Dan gaf ze aan dat Ana dan tegen haar zei dat ze te dik werd. Zelfs van water drinken zou ze volgens Ana aankomen”.

Sommige ouders spraken ook wel over “het monster” of “ de dictator” in het hoofd van hun kind die hun gedachten volledig in beslag namen.

“Die innerlijke kritische stem was heel sterk en dicteerde wat ze moest doen. De innerlijke stem verbood haar zelfs om hulp te vragen”

Gedwongen toename in gewicht leidde niet tot vermindering van kritische anorectische gedachten en stemmen, integendeel. Deze werden vaak nog sterker waardoor er na gewichtstoename vaak een snelle terugval volgde. Soms leidde gedwongen gewichtstoename ertoe dat de anorexia patient zichzelf ging snijden (automutileren) om de spanning te ontladen.

7.1 Aanbeveling voor verbetering van het psychosociale functioneren

Intensieve behandeling in een vroeg stadium van de eetstoornis

In het beginstadium van de eetstoornis is naast langzame toename van het eetgedrag en het gewicht intensieve psychische begeleiding en psycho-educatie gewenst om de anorectische gedachten, gevoelens en gedragingen te verminderen. Deze vormen namelijk de kern van de eetstoornis. Daardoor kan voorkomen worden dat de anorectische gedachten en gevoelens blijven voortwoekeren en het verstoorde eetgedrag steeds meer ingeslepen raken. Naarmate de eetstoornis langer duurt is het moeilijker hiervan te herstellen en neemt de kans toe dat mensen een ernstige eetstoornis ontwikkelen en opgenomen moeten worden in een ziekenhuis. De anorectische gedachten, gevoelens en het daaruit resulterende eetgedrag zullen in een zo vroeg mogelijk stadium moeten worden aangepakt. Het is belangrijk om daarmee net zo lang door te gaan totdat de drang om af te vallen is verdwenen en de patiënt voldoende zelfvertrouwen en een positievere lichaamsbeleving heeft gekregen.

Vermindering van de innerlijke criticus

Tijdens de behandeling moet er meer aandacht komen voor het verminderen van kritische gedachten en stemmen die heel overheersend zijn (Tierney & Fox, 2011; Noordenbos e.a., 2014; Pugh en Waller, 2016). Daarbij kan gebruik gemaakt worden van het zelfhulp boek: *“Innerlijke kritiek bij eetproblemen. Op weg naar zelfacceptatie”* (Noordenbos & Ten Napel, 2017). Daarin worden allerlei oefeningen beschreven om de innerlijke kritische gedachten en stemmen te verminderen.

Meer tijd voor positieve activiteiten.

Het is wenselijk om meer aandacht te geven aan het organiseren van positieve activiteiten die afleiden van de eetstoornis. Daarbij kan gedacht worden aan zingen, musiceren, schilderen, tekenen, toneel, of het bekijken van vrolijke filmpjes e.d. Door met de patiënten leuke

activiteiten te doen kunnen behandelaars vaak gemakkelijker met hen in gesprek te komen en hen motiveren om uit het isolement van de eetstoornis te komen.

Motiveren van de patiënt

Het is van groot belang om eetstoornis patiënten in het begin van de behandeling te motiveren voor behandeling en herstel (Bloks, 2008; 2018). In plaats van het geven van negatieve prikkels is het wenselijk om eetstoornis patiënten intrinsiek te motiveren met allerlei positieve motiveringsstrategieën. In het Handboek Eetstoornissen (2018) worden diverse strategieën beschreven die gebruikt kunnen worden om eetstoornis patiënten op een positieve manier te motiveren voor herstel (Spaans & Bloks, 2008; Bloks, 2018). Ook kan gedacht worden aan de inzet van positieve rolmodellen zoals herstelde eetstoornis patiënten.

8. MEER AANDACHTVOOR ONDERLIGGENDE PROBLEMEN

Ouders gaven aan dat hun kind voorafgaand aan de eetstoornis vaak erg onzeker was, erg perfectionistisch was maar ook grote faalangst had, een sterk negatieve lichaamsbeleving en moeite met het uiten van emoties. Sommige kinderen waren emotioneel erg gesloten en waren erg gevoelig voor kritiek. Ook negatieve en traumatische ervaringen zoals pesten of seksueel misbruik werden genoemd. In de behandeling misten de ouders aandacht voor deze achterliggende factoren doordat de behandeling voornamelijk gericht was op verbetering van het eetgedrag en het gewicht.

Door de onderliggende problemen werd de eetstoornis vaak in stand te houden doordat de eetstoornis functioneerde als coping strategie om hier meer om te gaan. Ook werden negatieve gevoelens onderdrukt en minder gevoeld werden. Dit belemmerde het herstel van de eetstoornis, waardoor steeds zwaardere vormen van behandeling werden voorgesteld, die helaas niet het gewenste effect opleverden.

Naast bovengenoemde achterliggende problemen gaven alle ouders aan dat hun dochter naast de anorexia nervosa ook comorbide problemen had die vaak al in de periode voor de eetstoornis aanwezig waren. Het vaakst noemende ze depressie, angst en dwang, autisme, automutilatie of een traumatische ervaring gevolgd door post traumatische problemen. In de behandeling was te weinig aandacht voor deze comorbide problemen, die soms pas in een laat stadium gediagnostiseerd werden. Voor behandeling van deze problemen werd hun kind soms doorverwezen naar een andere afdeling waar alleen aandacht was voor de comorbide problematiek, maar niet meer voor de eetstoornis waardoor deze weer alle ruimte om te verheviggen.

Hoewel de ouders in het begin van de behandeling vaak nog vol vertrouwen waren over de mogelijkheden van herstel van hun kind, zagen ze dat hun kind in toenemende mate verslechterde. Graag hadden ze meer informatie willen krijgen over de kansen op verbetering en herstel, het risico op terugval evenals de kans op verdere achteruitgang en het eventuele risico op overlijden.

Verschillende ouders vroegen zich af of er bij ernstige anorexia nervosa waarbij de standaard behandelingen geen resultaat opleverden, experimentele behandelingen mogelijk is zoals ook gebeurt bij mensen met kanker die in de eindfase in aanmerking komen voor een experimentele behandelingen als de standaard behandelingen niet aanslaan.

8.1 Aanbeveling voor vermindering van onderliggende problemen

Verbetering van het emotionele functioneren

Bij anorexia nervosa zal in de behandeling meer aandacht moeten komen voor het verminderen van de anorectische gedachten en gevoelens zoals: *“ik ben te dik, ik moet afvallen, ik moet minder eten en meer bewegen; ik ben heel bang om aan te komen, als ik aankom dan faal ik etc”*. Zolang de patiënt in de greep is van deze anorectische gedachten is er geen sprake van herstel en zal de patiënt na gewichtsherstel snel terugvallen in anorectische gedrag (Strober e.a. 1997).

Vermindering van depressieve gevoelens en verbetering van de stemming

Het is wenselijk om depressieve gevoelens van de patiënt te verminderen . Ook is meer aandacht gewenst voor het ontwikkelen van positieve gevoelens. Visualiseren van positieve herinneringen kan daarbij een rol spelen. Ook kan gedacht worden aan het zingen van vrolijke liedjes, musiceren, creatieve activiteiten, leuke uitstapjes e.d

Verbetering van het sociale functioneren

Door de eetstoornis gaan mensen met anorexia nervosa zich steeds meer isoleren en nemen ze nauwelijks meer deel aan sociale activiteiten, waardoor ze de aansluiting met leeftijdsgenoten missen. Als de eetstoornis steeds ernstiger wordt en opname nodig is dan levert dat vaak ook een vertraging op in hun opleiding.

Als opname noodzakelijk is dan is het wenselijk om het gewone leven zoveel mogelijk te continueren door contact met school, huiswerkopdrachten, creatieve bezigheden of uitstapjes. Voorkomen moet worden dat de band met het leven buiten de kliniek wordt verbroken..

In de periode dat een leerling is opgenomen is het wenselijk dat er vanuit de school belangstelling wordt getoond in de vorm van een kaartje of een bezoekje van een docent of mentor. Ook is het wenselijke om na te gaan hoe de patiënt zoveel mogelijk bepaalde lessen kan blijven volgen of huiswerk kan maken. Goed contact tussen school en hulpverlener is daarbij van belang. Voor het onderhouden van contacten kan gebruik gemaakt worden van online contacten, e-mails en skype.

Verbetering van de behandeling van comorbiditeit

Het is wenselijk dat er reeds in de fase van diagnostiek en intake aandacht is voor mogelijke comorbide problemen zoals angst en dwangstoornis, autisme, automutilatie, depressie, trauma e.d. Daarbij dient te worden nagegaan in welke mate comorbide problematiek samenhangt en of deze de eetstoornis versterkt en in stand houdt. Vervolgens zal bij de behandeling van de eetstoornis zoveel mogelijk rekening gehouden worden met de comorbide problematiek en hoe die het beste behandeld kan worden. Om te voorkomen dat de eetstoornis verergert bij een aparte behandeling van de comorbide stoornis is het wenselijk om de behandeling van de eetproblematiek niet te stoppen tijdens de behandeling van de comorbide stoornis. Dit vraagt om het inschakelen van specifieke deskundigen die zowel bekend zijn met de behandeling van eetstoornissen als de behandeling van de co-morbide stoornis.

Meer onderzoek naar experimentele behandelingen

Als veel behandelingen niet tot verbetering van de eetstoornis hebben geleid dan is het wenselijk om na te gaan of een experimentele behandeling mogelijk is die buiten het standaard behandelprotocol valt. Uiteraard zal dit onderzoek zorgvuldig moeten worden afgewogen door een Medisch Ethische Commissie. Ook zal er goede nazorg gewaarborgd moeten zijn omdat nog niet bekend is wat de bijwerkingen en langere termijn gevolgen van een experimentele behandeling zijn voor de patiënt.

9. ‘BESMETTING’ DOOR ANDERE ANOREXIA PATIENTEN

Als mensen met anorexia nervosa worden opgenomen in een centrum voor eetstoornissen worden ze geconfronteerd met andere eetstoornispatiënten. Daardoor is er grote kans op negatieve beïnvloeding en concurrentie betreffende het eetgedrag en het gewicht. “Besmetting” door andere patiënten kan leiden tot verergering van de eetstoornis zo bleek uit diverse interviews.

“Toen ze werd opgenomen in een kliniek voor eetstoornissen ging het nog meer bergafwaarts, want daar zaten ook meisjes met een ernstige anorexia en die stimuleerden elkaar om nog meer af te vallen. Hoe erger het met iemand ging hoe hoger die in aanzien stond bij de anorexiapatiënten. In de kliniek leerde onze dochter ook om zichzelf te snijden. Dat had ze bij andere meiden gezien”.

De confrontatie met andere anorexia patiënten had vaak een bijzonder negatieve invloed op de patiënt, doordat ze hun gedrag gingen imiteren en nog minder wilden eten en een lager gewicht wilde bereiken. De patiënten die het meest waren afgevallen hadden vaak de hoogste status, wat het aantrekkelijk maakte om nog meer af te vallen. Het risico op “besmetting” met anorectische gedachten is het grootst als de patiënten onder elkaar zijn en er geen begeleider aanwezig is.

9.1. Aanbeveling ter voorkoming van besmetting door andere patiënten

Voorkomen van negatieve beïnvloeding door andere patiënten

Om het besmettingsgevaar te voorkomen is het belangrijk dat er altijd een sociotherapeut of verpleegkundige aanwezig is bij de anorectische patiënten. Deze kan waar nodig een corrigerende invloed hebben en negatieve groepsbeïnvloeding voorkomen.

Positieve voorbeelden en motiverende rolmodellen

In plaats van negatieve voorbeelden heeft iemand met een eetstoornis positieve voorbeelden nodig in de vorm van mensen die verder zijn in hun herstelproces en hen kunnen motiveren om te verbeteren. Daarbij kan gedacht worden aan het inschakelen van herstelde ervaringsdeskundigen die als rolmodel kunnen functioneren. Zij kunnen een buffer vormen tegen “besmettingsgevaar” door patiënten die nog een ernstige eetstoornis zitten.

10. SONDEVOEDING EN DWANGVOEDING

Vrijwel alle ouders gaven aan dat hun kind met anorexia nervosa op een gegeven moment sondevoeding kreeg en sommigen onder dwang gevoed werden. Door de anorexia patiënten werd deze behandeling als zeer negatief ervaren, omdat ze geen controle meer hadden over hun voedselinname. Dat levert vaak een enorme strijd op:

“Omdat onze dochter niet meer wilde eten en drinken kreeg ze lange tijd sondevoeding onder dwang. Maar dat ging niet zonder problemen, want elke keer trok ze de sonde er weer uit”.

Bij anorexia patiënten was de angst voor gewichtstoename bijzonder groot en dit leidde tot paniek en boosheid. Soms kwam het voor dat de sonde er weer uitgetrokken werd.

“Ze had ontdekt dat de sonde ook andersom werkte en ze de voeding dus uit haar maag kon halen. Dat ontdekten we doordat er op een gegeven moment allemaal vlokken in de sonde kwamen die daardoor vastliep. Ze kreeg die kans zodra de verpleegkundige weg was. Ze voerde een permanent gevecht om niet te hoeven eten.”

Dwangvoeding ging gepaard met enorm veel strijd met de behandelaars en dit leidde soms tot een lichamelijk gevecht. Ook voor ouders was sondevoeding en dwangvoeding moeilijk te accepteren.

“Gedwongen voeding vonden we vreselijk, maar we waren bang dat het anders snel bergafwaarts zou gaan. Het was een gruwelijke methode, maar als het zou helpen dan doe je dat”.

Verschillende ouders gaven aan dat gedwongen voeding traumatiserend was voor hun kind.

“Achteraf realiseren we ons welke psychische schade dat bij haar aangericht heeft. Helaas werd daar in de behandeling geen aandacht aan besteed.”

Verschillende ouders kregen de indruk dat ook behandelaars niet meer goed wisten hoe ze moesten omgaan met hun kind in de fase van zeer ernstige anorexia.

10.1 Aanbeveling voor betere begeleiding van sondevoeding en dwangvoeding

Betere begeleiding en psychische ondersteuning bij sondevoeding

Als er sprake is van een levensbedreigende lichamelijke situatie waarbij moet worden ingegrepen om eventuele complicaties of een hartstilstand te voorkomen kan het nodig zijn om over te gaan tot intraveneuze behandeling, sondevoeding of dwangvoeding. Dit zal altijd goed gecommuniceerd moeten worden met de patiënt. Daarbij is het belangrijk om aan te geven waarom deze vorm van voeden tijdelijk nodig is, maar dat daarna de controle over het eten weer bij de patiënt komt te liggen. Ook is het belangrijk om tijdens de fase van bijvoeden en gewichtstoename veel aandacht te schenken aan de psychische toestand van de patiënt en emotionele ondersteuning te bieden om gevoelens van angst en paniek zoveel mogelijk te verminderen. Mogelijk kunnen ervaringsdeskundigen ingeschakeld worden die zelf ervaring hebben met sondevoeding en hierdoor zijn verbeterd.

Vermindering van dwangvoeding

Indien gedwongen voeding noodzakelijk wordt geacht om iemands leven te redden zullen zeer zorgvuldige procedures gevolgd moeten worden om de patiënt zo min mogelijk te beschadigen en haar zo goed mogelijk psychisch te begeleiden. Er zal veel aandacht moeten zijn voor de angst en paniekgevoelens van de patiënt. Daarbij kan gedacht worden aan begeleiding door ervaringsdeskundigen die zelf dwangvoeding hebben ondergaan en hierdoor zijn verbeterd aan te raden.

Een van de ouders vroeg zich af of het mogelijk is om de patiënt tijdens dwangvoeding in slaap te houden en daardoor paniekgevoelens te vermijden. Ook kunnen daardoor mogelijke traumatische gevolgen van dwangvoeding voorkomen worden. Deze behandeling zal uiteraard zorgvuldig moeten worden afgewogen door een medisch ethische commissie. Ook zal goede nazorg nodig zijn omdat de patiënt moet wennen aan een lichaam dat dikker is geworden.

Behandeling van traumatische gevolgen van dwangvoeding

Wanneer eetstoornispatiënten getraumatiseerd zijn door dwangvoeding zal daar in de behandeling aandacht voor moeten zijn. Voorgesteld wordt om EMDR toe te passen om traumatische gevoelens te reduceren.

Meer aandacht voor ernstig zieke eetstoornispatiënten

Iemand met een ernstige eetstoornis heeft 24 uur begeleiding nodig om haar of hem te ondersteunen bij het eetgedrag en de toename in gewicht. Voor ernstig zieke eetstoornis patiënten moet het mogelijk zijn om een experimentele behandeling te krijgen zoals nu ook bij kanker het geval is. Daardoor ontstaan vaak nieuwe vormen van behandeling.

Ook zal na Moreel Beraad nagegaan kunnen worden of iemand palliatieve zorg kan krijgen gericht op de verbetering van de kwaliteit van leven. In Australië heeft men voor de behandeling van ernstige en langdurige eetstoornis patiënten een palliatief behandeltraject ontwikkeld. Daarbij wordt niet meer gestreefd naar toename van eten en gewicht, maar wordt palliatieve zorg geboden gericht op de verbetering van de kwaliteit van leven (Touyz & Strober, 2016; Yager et al, 2016).

11. CONTINUTITEIT IN DE BEHANDELING

Verschillend ouders gaven aan dat de behandeling van hun kind na 12 weken of drie maanden beëindigd werd, terwijl hun kind daar nog niet aan toe was, omdat ze nog onvoldoende hersteld was.

“Na 12 weken werd de behandeling gestopt, terwijl onze dochter aangaf dat ze meer tijd nodig had. Ze was toen heel gemotiveerd en heeft daar toen nog een brief over geschreven, want ze wilde graag langer blijven, ook al vond ze dat wel moeilijk. Ze had een goede klik met de sociotherapeut en begon echt te praten. Ze gaf heel duidelijk aan dat het niet goed met haar zou gaan als ze na 12 weken naar huis moest. Maar ze wilden haar niet langer houden, want dan zou ze gehospitaliseerd raken. We vermoeden echter dat zorgverzekeraars een beslissende stem hadden in het beëindigen van de behandeling.”

Te vroeg stoppen met de behandeling levert een hoog risico op voor terugval (Strober e.a. 1997; Fennig e.a., 1997) .

Ook het bereiken van 18 jaar leverde een breukvlak op in de behandeling. Verschillende ouders vertelden dat als hun kind op hun 18^{de} jaar werd overgeplaatst naar een afdeling voor volwassenen. Die overgang bleek vaak veel te groot te zijn.

“Onze dochter was opgenomen op een gesloten afdeling voor jongeren in het in het ziekenhuis. Toen ze 18 jaar werd ze van de ene of de ander dag doorgestuurd naar de open afdeling voor volwassenen. Maar daarbij werd geen rekening gehouden met haar persoon van en de eetstoornis. Uiteindelijk is ze maar twee weken op de volwassen afdeling geweest, want ze niet wilde eten waardoor ze sterk achteruit. Ze wisten daar toen ook niet meer hoe het verder moest, en is met ontslag gegaan en thuis gekomen”

Ook vertelden ouders dat op het moment dat hun dochter 18 jaar werd ze nog helemaal niet volwassen was, omdat haar lichamelijke, psychische, emotionele en sociale ontwikkeling ernstig was gestagneerd door de eetstoornis. Bovendien had ze door de opname in een kliniek voor eetstoornissen of een ziekenhuis een lange periode gemist van gezonde groei en ontwikkeling tussen leeftijdgenoten. Het is daarom en misvatting te denken dat een ernstige eetstoornis patiënt met 18 jaar volwassen is en zelfstandig kan functioneren .

Een probleem was ook dat ouders na het bereiken van het 18^{de} jaar van hun kind geen informatie meer kregen van behandelaars omdat die dan als volwassen werd beschouwd.

Ook overdrachtsmomenten tussen behandelaars leveren problemen op in de continuïteit van de behandeling. Dit bleek vooral het geval bij de overgang van de ene naar de andere afdeling, of van een ziekenhuis naar een centrum voor eetstoornissen, of van het ene naar het andere centrum voor eetstoornissen. Als de eetstoornis patiënt werd overgeplaatst naar een andere afdeling of kliniek bleken er vaak verschillende regels te zijn over wat wel en niet was toegestaan. Dit kon bij de eetstoornis patiënt tot verwarring en frustratie leiden.

Voldoende nazorg bieden

Naarmate iemand met een eetstoornis beter is hersteld en zowel lichamelijk als psychisch, emotioneel en sociaal beter functioneert neemt de kans op terugval af (Strober, e.a. 1997). Daarom is het wenselijk om de behandeling pas te beëindigen als iemand voldoende is verbeterd en het risico op terugval klein is. Na de behandeling is langdurige nazorg gewenst om terugval te voorkomen.

Voorkomen van terugval

Aan het eind van de behandeling is het belangrijk om te werken aan terugval preventie. Daarvoor is de *Richtlijn Terugvalpreventie* ontwikkeld door Berends e.a. (2010). Dit terugval preventieprogramma blijkt bijzonder effectief te zijn in het reduceren van terugval (Berends e.a., 2010). Het is daarom wenselijk om dit terugval preventie programma onderdeel te laten worden van alle instellingen voor behandeling van eetstoornissen

11.1 Aanbevelingen voor verbetering van continuïteit in de behandeling

Geen discontinuïteit in de zorg bij het bereiken van de leeftijd van 18 jaar

Het is voor mensen met een eetstoornis niet wenselijk om de behandelgrens tussen jeugd en volwassenen bij 18 jaar te leggen. Omdat mensen met anorexia nervosa vaak een enorme stagnatie in hun ontwikkeling hebben zijn ze met 18 jaar nog niet volwassen. Continuïteit van zorg is bij eetstoornis patiënten belangrijker dan het stellen van een leeftijdsgrens.

Geen verlies van zeggenschap van ouders bij 18 jarige eetstoornis patiënten.

Als een kind met een eetstoornis tijdens de behandeling 18 jaar wordt is het wenselijk dat behandelaars ouders te blijven informeren over de ontwikkeling van hun kind, omdat zij de verantwoordelijkheid blijven dragen voor hun zieke kind.

Verbetering van overdrachtsmomenten

Continuïteit van zorg is van groot belang. Voorkomen moet worden dat in die nieuwe behandelsetting nieuwe regels zijn over wat wel en niet mag. De regelgeving over wat wel en niet is toegestaan dient goed onderbouwd te zijn en consistent toegepast te worden in verschillende centra voor eetstoornissen.

12. ROUWVERWERKING EN LOTGENOTEN CONTACT

Voor ouders is het overlijden van hun kind aan een eetstoornis een zeer ingrijpende ervaring.

“Het heftige lijden van onze dochter staat nog in ons geheugen gegrift. We missen haar heel erg en het is vooral vreselijk dat wij verder gaan met het leven, maar dat we niet meer kunnen zien in hoe zij zich zou gaan ontwikkelen. Maar die zieke periode was zo afschuwelijk dat je haar dood soms ook kunt ervaren als verlossing. Als er geen zicht is op verbetering wil je dat het lijden stopt”.

Na het overlijden blijven ouders vaak met enorm veel vragen en emoties zitten. Dat geldt ook voor de broers en zussen van degene die is overleden.

“Er is een gat geslagen in ons gezin, dat nooit meer opgevuld wordt. We missen onze dochter, maar ook een zus voor onze jongste dochter voor wie dit ook een bijzonder moeilijke periode was”.

Ouders van kinderen die zijn overleden aan een eetstoornis hebben vaak behoefte aan contact met andere ouders die eveneens een kind verloren hebben aan de gevolgen van een eetstoornis. Lotgenoten contact kan steunend zijn in de verwerking van het verlies van een kind.

“We hebben contact gekregen met een lotgenotengroep met andere ouders die ook een kind hebben verloren aan een eetstoornis. Naast het delen van het verdriet motiveert dit ons ook om activiteiten te verrichten om de behandeling van eetstoornissen te verbeteren, zodat in de toekomst de kans op overlijden kleiner en de kans op herstel groter wordt”.

12.1 Aanbevelingen voor verbetering van de begeleiding bij rouwverwerking

Gesprekken met behandelaars

In geval van overlijden van een kind aan de eetstoornis is het wenselijk dat behandelaars een of meer nagesprekken aanbieden om vragen van ouders te kunnen beantwoorden en hen te steunen bij het verlies van hun kind. Ook voor broertjes en zusjes van de overleden patiënt dient aandacht te zijn voor rouwverwerking.

Lotgenotencontact met andere ouders

Het is wenselijk om ouders die daar behoefte aan hebben in contact te brengen met andere ouders die een kind hebben verloren aan een eetstoornis. Zowel de patiëntenvereniging voor eetstoornissen *Weet* als het *Leontienhuis* organiseren bijeenkomsten voor ouders die een kind hebben verloren. Adressen van deze instellingen zijn te vinden bij www.Weet.nl en bij www.Leontienhuis.nl. Ook op andere plaatsen in Nederland worden dergelijke lotgenotengroepen van ouders georganiseerd.

13. BETERE FINANCIERING VAN DE BEHANDELING

De behandeling en de duur daarvan worden mede bepaald door regels betreffende de financiering van de zorg door zorgverzekeraars. Verschillende ouders hadden de indruk dat de behandeling van hun dochter patiënt beëindigd werd als behandelaars daar geen financiering meer voor kregen van zorgverzekeraars, ook als hun kind nog niet voldoende hersteld was. Als de behandeling stopte voordat de anorexia patiënt voldoende hersteld was leidde dit tot terugval waarna er heropname nodig was.

13.1 Aanbeveling voor verbetering van de financiering door zorgverzekeraars

De behandeling niet voortijdig beëindigen

Volgens de geïnterviewde ouders mag niet de behandelduur een criterium zijn voor het beëindigen van de behandeling, maar de mate van verbetering en herstel. Als de eetstoornis patiënt nog onvoldoende hersteld is en nog een aantal extra weken of maanden nodig heeft dan is het ethisch niet verantwoord om de behandeling stop te zetten. Ook vergroot dit de kans op terugval en heropname. Financieel gezien is terugval en herhaald behandelen vaak vele malen duurder dan een langduriger behandeltraject gericht op voldoende herstel, gevolgd door een terugvalpreventie programma en voldoende nazorg (Strober e.a. 1997; Berends e.a. 2010).

Meer continuïteit in de financiering van de behandeling

De financiering van de behandeling dient voldoende continuïteit van de behandeling van mensen met een eetstoornis te garanderen. De duur van de behandeling dient afhankelijk te zijn van de mate van herstel. Het is wenselijk om te kiezen voor de meest effectieve behandeling en deze net zo lang te gaan continueren tot dat de eetstoornispatiënt voldoende lichamelijk en psychisch is hersteld en geen risico meer loopt op terugval. Dit levert minder terugval en heropname op en is uiteindelijk goedkoper dan herhaalde terugval en heropname.

Meer informatie over effectiviteit van de behandeling

Klinieken voor eetstoornissen dienen de effectiviteit van de behandeling voor iedereen inzichtelijk te maken. Daarbij is het belangrijk om een relatie te leggen tussen ernst van de eetstoornis bij het begin van de behandeling en de mate van verbetering na de behandeling. Op basis van deze gegevens kunnen ouders, behandelaars en zorgverzekeraars een overwogen keus maken voor een goede behandelinstelling.

CONCLUSIE EN DISCUSSIE

De ouders die geïnterviewd zijn over de behandelgeschiedenis van hun kind noemden problemen in diverse fasen van de behandeling, variërend van de diagnose en doorverwijzing naar behandeling, de intake procedure, de inhoud en doelstelling van de behandeling, de grote nadruk op eten en gewicht en het herhaaldelijk toepassen van sondevoeding en dwangvoeding als het niet lukte om meer te eten en aan te komen in gewicht. Ook negatieve beïnvloeding en “besmetting” door andere patiënten in behandelinstellingen voor eetstoornissen was problematisch, evenals de toename van innerlijke kritische gedachten en stemmen die hun kind steeds meer in beslag namen. Het ontbreken van continuïteit in de behandeling en de overgang naar zorg voor volwassenen bij het bereiken van de 18 jarige leverde eveneens problemen op. Zeer belastend voor ouders was de fase van ernstige vermagering, de toename van gevoelens van angst en paniek, depressie en dwangmatig gedrag en de ontwikkeling van suïcidaal gedrag. De eetmomenten thuis vormden een voortdurende bron van conflicten. Ouders voelden zich machteloos en wanhopig gingen en waren de uitputting nabij.

Op basis van bovenstaande problemen zijn de volgende aanbevelingen ontwikkeld voor verbetering van de behandeling. Prioriteit heeft eerdere diagnostiek van de eetstoornis en snellere doorverwijzing naar adequate en deskundige behandeling van eetstoornissen.

- 1) Het is wenselijk om per provincie een huisarts aan te stellen die gespecialiseerd is in het diagnosticeren van eetstoornissen en een goed overzicht heeft van de behandelmogelijkheden.
- 2) Er dient voldoende tijd te zijn voor een uitgebreid intake gesprek waarbij na een gesprek met ouders en kind samen ook aparte gesprekken worden gehouden met de patiënt en de ouders zodat ze vrijer zijn om informatie te geven over de eetproblemen.

- 3) In een intake gesprek moet niet alleen gevraagd worden naar de kenmerken en gevolgen van de eetstoornis, maar ook naar de achterliggende problemen en comorbiditeit, evenals het hebben suïcidale gedachten.
- 4) Bij het begin van de behandeling is het belangrijk dat de anorexia patiënt niet verder afvalt en niet gedwongen wordt om in korte tijd een hoger gewicht te bereiken.
- 5) Het is wenselijk om de hoeveelheid voedsel geleidelijk te vergroten en de patiënt tijd te geven om te wennen aan een hoger gewicht.
- 6) Belangrijk is dat bij de behandeling van eetstoornissen niet alleen wordt gewerkt aan de verbetering van het eetgedrag en het gewicht, maar ook aan vermindering van de onderliggende problemen zoals de angst om aan te komen, vermindering van innerlijke kritiek, verbetering van de zelfbeleving en de lichaamsbeleving, het beter leren omgaan met emoties en het verbeteren sociale coping vaardigheden.
- 7) Het behandelen van psychische problemen en comorbiditeit zal niet afhankelijk moeten zijn van het bereiken van een bepaald streefgewicht, maar van het psychisch functioneren van de patiënt.
- 8) Intensieve behandeling in het begin van de stoornis is van groot belang om zo snel mogelijk de anorectische gedachten, gevoelens en stemmen te verminderen.
- 9) Voor een goed contact met de patiënt en het opbouwen van een vertrouwensrelatie is empathische bejegening een belangrijke voorwaarde.
- 10) Bij de inrichting van de behandellocatie is een prettige sfeer gewenst met een hoge kamertemperatuur, omdat mensen met ondergewicht het vaak koud hebben.
- 11) Tijdens opname in een kliniek voor eetstoornissen moet “besmetting” met anorectische gedachten en gedrag door andere patiënten voorkomen worden.
- 12) Positieve rolmodellen in de vorm van goed herstelde eetstoornis patiënten kunnen motiverend zijn voor verbetering en herstel.
- 13) Continuïteit van behandeling en het voorkomen van breukvlakken in de behandeling bij 18 jaar is een belangrijk voor verbetering en herstel.
- 14) Het is wenselijk om de behandeling net zo lang door te zetten totdat de neiging om minder te eten af te vallen is verminderd dat de kans op terugval klein is.
- 15) Tijdens de behandeling is het wenselijk om het “gewone leven” te continueren en contact te onderhouden met de school om stagnatie van de opleiding te voorkomen.
- 16) Wanneer sondevoeding noodzakelijk wordt geacht is het belangrijk om daarbij voldoende psychische ondersteuning te geven, waarbij herstelde ervaringsdeskundigen die zelf ervaring hebben gehad met sondevoeding een belangrijke rol kunnen spelen.

- 17) Dwangvoeding dient zoveel mogelijk vermeden te worden en alleen gegeven worden bij een levensbedreigende situatie en onder zeer zorgvuldige condities. Wanneer de dwangvoeding als traumatisch wordt ervaren is behandeling daarvan noodzakelijk.
- 18) Voor ernstige patiënten zal er een speciaal behandeltraject moeten komen waarbij het Centrum voor Consultatie Expertise (CCE) geraadpleegd wordt. Ook een Moreel Beraad door deskundigen is gewenst om te zoeken naar de meest passende zorg.
- 19) Voor mensen met een ernstige eetstoornis die na herhaalde behandelingen niet verbeteren is het wenselijk om na te gaan of ze in aanmerkingen komen voor palliatieve zorg gericht op verbetering van de kwaliteit van leven.
- 20) Ouders dienen meer steun te krijgen in de begeleiding van hun kind in de thuissituatie. Indien wenselijk dienen behandelaars hulp te bieden in de thuissituatie, met name tijdens eetmomenten die vaak veel conflicten opleveren.
- 21) Ook voor broers en zussen (brusjes) van de eetstoornispatiënt is extra begeleiding en advies wenselijk over de wijze waarop ze daar mee kunnen omgaan. Ook zal er voldoende tijd en aandacht moeten blijven voor hun eigen functioneren.
- 22) Als anorexia patiënten na diverse behandelingen niet of nauwelijks verbeteren is het aan te raden om een experimentele behandeling te geven en deze zorgvuldig te begeleiden.
- 23) Mocht een eetstoornis patiënt komen te overlijden aan de gevolgen van de eetstoornis, of vanwege suicide, of euthanasie, dan is het wenselijk dat behandelaars aan ouders en andere naasten begeleiding bieden bij de rouwverwerking. Ook lotgenoten contact met andere ouders kan daarbij behulpzaam zijn.
- 24) De financiering van de behandeling door Zorgverzekeraars dient afgestemd te worden op de effectiviteit van de behandeling en de mate van verbetering en herstel en niet op de duur van de behandeling. Behandeling mag niet voortijdig beëindigd worden om financiële redenen.

Hopelijk kunnen bovenstaande aanbevelingen bijdragen aan verbetering van de behandeling en de herstelmogelijkheden van eetstoornispatiënten en daarmee aan het verminderen van terugval en het overlijden aan de gevolgen van een eetstoornis.

Beperkingen van het onderzoek

De aanbevelingen zijn gebaseerd op interviews met een kleine groep ouders waarvan een kind is overleden aan de gevolgen van de eetstoornis. Deze groep ouders is beperkt en niet representatief voor alle ouders die een kind hebben met een eetstoornis.

Het is belangrijk om de interviews met ouders aan te vullen met interviews met behandelaars. Het komende jaar worden directeuren van centra van eetstoornissen geïnterviewd evenals kinderartsen die ruime ervaring hebben met patiënten die overleden zijn aan een eetstoornis. Dit kan een bevestiging en aanvulling van de aanbevelingen opleveren.

LITERATUUR:

Aron, E. (2002) *Hoogsensatieve personen*. Archipel, Amsterdam

Berends, T., Elburg, A. van, & Meijel, B. van. (2010). *Richtlijn Terugvalpreventie anorexia nervosa*. Assen: Van Gorcum.

Berends, T., van Meijel, B. & van Elburg, A. (2012) The Anorexia Relapse Prevention Guidelines in practice; a case report. *Perspectives in Psychiatric Care* , 48, 149-155.

Biegel, M. (2018) Het Buddy-project. Een exploratief kwalitatief onderzoek naar de inzet van buddies ter ondersteuning van eetstoornis patiënten. Hanze Hogeschool, Haren.

Bloks, H.(2018) Motivering tot verandering. In: G. Noordenbos & A. van Elburg (Red.) *Handboek eetstoornissen* (pp. 149-158). Utrecht: De Tijdstroom.

Boerhout, C., & Weele, K. van der. (2007). Psychomotorische therapie en agressieregulatie: een pilotonderzoek. *Tijdschrift voor vaktherapie*, 2, 11-19.

Boerhout, C., Busschbach, J.T. van, Wiersma, D, & Hoek, H.W. (2011). Do we need to treat aggression? [Electronic Letter]. *The British Journal of Psychiatry*, 198, 408-a.

Boertien, D., & Bakel, M. van. (2012). *Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Claes, L., & Vandereycken, W. (2007). *Zelfverwonding: Hoe ga je daar mee om?* Tiel: Lannoo.

Fennig, S., & Fennig, G., & Roe, D. (2002). Physical recovery in anorexia nervosa: Is this the sole purpose of a child and adolescent medical psychiatric unit? *General Hospital Psychiatry*, 24, 87-92.

Hoof, E. van (2016) *Hoogsensatief*. VU, Brussel.

Keys, A. e.a.. (1951) *The Biology of Human Starvation*. The University of Minnesota Press, Minneapolis, 1950.

Kwaliteitsontwikkeling GGz (2017) *Zorgstandaard Eetstoornissen*. Beschikbaar via :

<https://ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/eetstoornis>

Lagro-Janssen, T. (2008). Aanpak eerste lijn. In. W. Vandereycken, & G. Noordenbos (Red.), *Handboek eetstoornissen* (pp. 401-411). Utrecht: De Tijdstroom.

Morgan, J.F., Reid, F., & Lacey, J.H. (1999). The SCOFF questionnaire: Assessment of a new screening tool for eating disorders. *British Medical Journal*, 319, 1467-1468.

Neef, M. de. (2010). *Negatief zelfbeeld: Hulpboek*. Amsterdam: Boom.

Neef, M. de. (2010). *Negatief zelfbeeld: Hulpboek*. Amsterdam: Boom.

Neff, K.D. (2003). Self-compassion: An alternative conceptualization of a healthy attitude toward oneself. *Self and Identity*, 2, 85-102.

Neff, K.D. (2011a). *Self-compassion*. New York: Harper Collins.

Neff, K. (2011b). *Zelf-compassie: Stop jezelf te veroordelen*. Amsterdam: Cargo/ Bezige Bij.

Noordenbos, G. (2004). Criteria for recovery of eating disorders according therapists and ED patients. *International Journal of Eating Disorders*, 35(4), 386-386.

Noordenbos, G. & Seubring, A. (2006). Criteria for recovery from eating disorders according to patients and therapists. *Eating Disorders: The Journal of Treatment & Prevention*, 41-54.

Noordenbos, G. (2007). *Gids voor herstel van eetstoornissen*. Utrecht: De Tijdstroom.

Noordenbos, G. (2011a). When have eating disordered patients recovered and what do the DSM-IV criteria tell about recovery? *Eating Disorders*, 19(3), 234-245.

Noordenbos, G. (2011b). Which Criteria for Recovery Are Relevant According to Eating Disorder Patients and Therapists? *Eating Disorders: The Journal of Treatment & Prevention*, 19(5), 441-451.

Noordenbos, G. (2013). *Recovery from Eating Disorders: A Guide for Clinicians and Their Clients*. Oxford, West-Sussex: Wiley-Blackwell.

Noordenbos, G., Aliakbari, N. & Campbell, R. (2014). The relationship among critical inner voices, low self-esteem, and self-criticism in eating disorders. *Eating Disorders, Journal of Treatment and Prevention*, 22, p. 337-351.

Noordenbos, G. (2014). *Een eetstoornis overwinnen, kan dat? De nieuwste antwoorden op vragen over kenmerken, achtergronden, behandeling en herstel*. Utrecht, De Tijdstroom.

Noordenbos, G. , ten Have, B en Padding, L. (2015) De relatie tussen het onderdrukken van emoties en eetstoornissen. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, (41) p.341-354 .

Noordenbos, G. en Ten Napel, M. (2017) *Innerlijke kritiek bij Eetproblemen. Op weg naar zelfacceptatie*. Boom Hulpboek. Boom, Amsterdam.

Noordenbos, G. en Elburg, A. van (2018). (Red.), *Handboek eetstoornissen*. Utrecht: De Tijdstroom.

Pugh, M., & Waller, G. (2016) The anorexic voice and severity in eating pathology in anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 49, 622-625.

Rie, S. de la, & Libbers, L. (2004). *Zie mij voor vol aan: Wegwijzer voor behandeling van eetstoornissen*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Rie, S.M. de la, Noordenbos, G., & Furth, E.F. van. (2005). Quality of life and eating disorders. *Quality of Life Research*, 14, p. 1511-1522.

Schnitzler, S. (2018) Familie, ouders en partners. In: G. Noordenbos & A. van Elburg (Red.) *Handboek eetstoornissen* (pp. 349-357). Utrecht: De Tijdstroom.

Spaans, J., & Bloks, H. (2008). Motivering tot verandering. In: W. Vandereycken, & G.Noordenbos (Red.), *Handboek eetstoornissen* (pp. 119-154). Utrecht: De Tijdstroom.

Steinhausen, H-C. (1999). Eating Disorders. In H.-C. Steinhausen & F.C. Verhulst (Red.) *Risks and outcomes in developmental psychopathology* (pp. 210-230). Oxford: Oxford University Press.

Steinhausen, H-C. (2002). The Outcome of Anorexia Nervosa in the 20th Century. *American Journal of Psychiatry*, 159, 1284-1293.

Steinhausen, H-C., Weber, S. (2009) The outcome of Bulimia Nervosa: Findings From One-Quarter Century of Research. *American Journal of Psychiatry*, 166, 1441-1341.

Strober, M., Freeman, R., & Morell, W. (1997). The long-term course of severe anorexia nervosa in adolescents: survival analysis of recovery, relapse, and outcome predictors over 10-15 years in a prospective study. *Journal of Eating Disorders*, 22, 339-360.

Vanderlinden, J., Buis, H., Pieters, G., & Probst, M. (2007). Which elements in the treatment are 'necessary' ingredients in the recovery process. A comparison between patient's and therapist's view. *European Eating Disorders Review*, 15, 357-365.

Thierney, S., & Fox, J.R.E. (2010). Living with the anorexic voice: A Thematic analysis. *Psychology & Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 83, 243-245,

Touyz, S. & Strober, M. (2016) Managing the Patient with Severe and Enduring Anorexia Nervosa. In: Touyz, S., Le Grange, D., Lacey, J.H & Hay, P. (EDS). *Managing Severe and Enduring Anorexia Nervosa. A Clinician's Guide* (pp. 95-110). Routledge, New York, London.

Yager, J., Carney, T. & Touyz, S. (2016) Is Involuntary (Compulsory) Treatment Ever Justified in Patients with with Severe and Enduring Anorexia Nervosa ? In: Touyz, S., Le Grange, D., Lacey, J.H & Hay, P. (EDS). *Managing Severe and Enduring Anorexia Nervosa. A Clinician's Guide* (pp. 185-200). Routledge, New York, London.



Weet*
vereniging rond eetstoornissen