

Langdurige anorexia nervosa

Een verbetervoorstel in de behandeling

36

Laura Moerland-Schut, Maaike van Mol en Linda Akkermans

Dr. L. Moerland-Schut PrD, verpleegkundig specialist ggz, senior onderzoeker, Emergis, Goes

Drs. M. van Mol, onderzoeksmedewerker, Emergis, Goes

Drs. L. Akkermans, verpleegkundig wetenschapper, PsyQ, Den Haag

Dit artikel beschrijft het zorgaanbod voor patiënten die kampen met de gevolgen van langdurige anorexia nervosa (LES-AN).¹ Behandelingen zijn momenteel vaak gericht op herstel van jonge patiënten binnen de klinische setting. Het verminderen van de hoofdklachten van LES-AN patiënten én het verbeteren van de kwaliteit van leven staan hierbij onvoldoende centraal waardoor dergelijke trajecten onvoldoende aansluiten. Daardoor en door gevoelens van stigmatisering en machteloosheid krijgt niet iedere patiënt de juiste hulp. Ambulante regioteams, zoals Flexible Assertive Community Treatment teams (FACT's), kunnen een aanvulling bieden; zij ondersteunen mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen. Maar kunnen FACT-professionals de LES-AN doelgroep begeleiden? Hier bespreken we welke veranderingen noodzakelijk zijn voor deze transitie van zorg.

Over anorexia nervosa

In Nederland lijden ongeveer 5500 personen aan anorexia (1 persoon per huisartsenpraktijk). Jonge vrouwen van 15-19 jaar hebben het grootste risico anorexia te ontwikkelen;¹ bij een aanzienlijk deel van hen wordt het beloop chronisch. Bijna de helft van de anorexiapatiënten herstelt gedeeltelijk, een derde ontwikkelt zeer ernstige, blijvende eetstoornis-klachten. Deze groep patiënten roept bij hun naasten maar ook bij hulpverleners de nodige emoties op. In dit artikel kijken we naar de gevolgen wanneer anorexia chronisch wordt en naar de specifieke hulpvraag die deze groep kent. Zo willen we een beter begrip en een groter draagvlak voor deze problematiek creëren en aansluiting van FACT verkennen.¹ Daarmee kan een behandelaanbod van de LES-AN-patiënt worden verbeterd.

Ernst en beloop

Diverse studies wijzen op een sterftecijfer van 10-15%, wat betekent dat anorexia het hoogste sterftecijfer kent van alle

psychiatrische stoornissen.² Bij ongeveer 45% van de anorexia-patiënten wordt een gedeeltelijk herstel gesignaleerd. Van deze groep rapporteert 30% zeer ernstige blijvende eetstoornis-klachten en tot 25% toont een dermate ernstig recidief dat gesproken kan worden van een chronische vorm.³

Langdurige en ernstige anorexia nervosa

Hoewel er nog geen consensus is over het precies duiden van de langdurige vorm van anorexia, noemen Bamford en Mountford³ de volgende criteria:

- 1 voortdurende ziektegeschiedenis van minimaal 10 jaar of langer;
 - 2 het hebben ontvangen van minimaal 1 therapeutische behandeling bij een gespecialiseerde professional;
 - 3 duidelijk afgenomen kwaliteit van leven, gekoppeld aan de diverse levensdomeinen;
 - 4 een voortdurende afwezigheid van motivatie voor herstel.
- Deze criteria gelden ook voor de Nederlandse situatie, maar hier wordt een minimale duur van 7 jaar of langer aangehouden⁴ (figuur 1). Robinson et al.⁵ gebruikt de term

severe and enduring eating disorders – anorexia nervosa (SEED-AN). Deze term werd gebruikt omdat men andere vormen van eetstoornissen niet wilde uitsluiten. De term is ook in Nederland gangbaar; patiëntenorganisaties hanteren de term LES (langdurige eetstoornissen). Dus om deze groep te duiden is gekozen voor de term LES-AN.⁶

Afname van kwaliteit van leven

Het hebben van chronische anorexia wordt geassocieerd met een duidelijke afname van de kwaliteit van leven.¹⁵ Niet zelden ontwikkelen patiënten psychische klachten zoals depressie, angstklachten, concentratie- en geheugenproblemen en de typische eetstoornisklachten zoals persisterende, obsessieve gedachten die zich focussen op voeding, gewicht en uiterlijk.⁷ Dergelijke klachten worden toenemend als egosyntoon ervaren en zijn deels ook positief voor de patiënt: zo kunnen de eigen pijnlijke emoties worden vermeden.⁸ De chronisch aanwezige slechte voedingstoestand kan leiden tot ernstig neuropsychologisch en fysiek disfunctioneren. De effecten van de fysieke klachten kunnen leiden tot multipele ernstige fysieke gezondheidsproblemen bij deze patiënten; zo kan langdurig purgeren (braken en/of laxeren, diureticamisbruik) chronische irritatie van de darm en de slokdarm tot gevolg hebben.⁹ Ook is braken geassocieerd met een afname van tandglazuur,¹⁰ vergrote speekselklieren en verstoorde elektrolytenlevels.¹¹ Uiteindelijk kan dit laatste resulteren in levensbedreigende cardiale problemen.¹²

Een leven met LES-AN heeft een negatieve impact op iemands sociale leven. Ook kunnen patiënten zichzelf als een last ervaren voor hun naasten, familie en zorgverleners.¹⁵ Santonastaso beschrijft de associatie tussen subjectieve en objectieve last:

- 1 de last van een zekere morele druk om voor de zieke te moeten zorgen;
- 2 de last van het daadwerkelijk steun moeten bieden in het dagelijks leven;
- 3 veelvuldige overbetrokkenheid bij de zieke;
- 4 psychiatrische comorbiditeit waardoor zorg nog meer als een last kan worden ervaren door betrokkenen.¹³

Werken of een studie volgen lukt vaak niet meer en dit kan leiden tot sociaal isolement. Patiënten worden uiteindelijk ontevreden over hun levensdomeinen, zoals gezondheid, seksualiteit, financiën, vrije tijd en sociale status. Volgens Noordenbos leven sommige patiënten naar alle waarschijnlijkheid hun leven in een sociaal, psychologisch en fysiek slechte toestand.¹⁴

Huidig aanbod voor LES-AN

Dé evidence-based behandeling bij anorexia nervosa bestaat niet. De zorgstandaard ‘Eetstoornissen’ beschrijft een individueel zorgplan waarbij de nadruk ligt op samenwerking, het betrekken van naasten en het inzetten van ervaringsdeskundigen.¹⁵ De behandeling bestaat uit een combinatie van psychologische interventies en monitoren van de fysieke toestand; zo nodig wordt gerichte therapie gegeven met betrekking tot de verstoring van de lichaamsbeleving en/of



Figuur 1 Criteria LES-AN-patiënten.



Figuur 2 Verandering van een behandelparadigma in de behandeling van LES-AN.

ontvangt de patiënt diëtistische begeleiding. In Nederland is de behandeling in eerste instantie gericht op herstel van de lichamelijke toestand en het normaliseren van eetgedrag en gewicht. Huidige klinische behandelprogramma's zijn gericht op de behandeling van de fysieke en psychische klachten van patiënten met een meer acute vorm van een eetstoornis. Meer positieve behandelresultaten worden dan ook geboekt bij jonge patiënten met een korter ziektebeloop.¹⁶ Helaas sluiten dergelijke behandelprogramma's niet altijd aan bij LES-AN. Dergelijke trajecten geven nauwelijks verbete-

ring in de hoofdklachten van LES-AN, namelijk de persisterende overtuigingen over gewicht, voedsel en lichaamsfiguur.

Daarbij worden de zorgprofessionals meer geconfronteerd met de vraag om non-specifieke medische, soms palliatieve ondersteuning vanuit de patiënt. Het lijkt daarom redelijk ervan uit te gaan dat de LES-AN een ander behandelmodel verlangt en er dus een andere aanpak nodig is.¹⁵ Volgens Touyz et al. zou het verlangen van volledig herstel van chronische anorexia niet het doel moeten zijn, maar moet de focus liggen op de verbetering van kwaliteit van leven en op vermindering van faalervaringen in de behandeling (figuur 2).⁵

Nederland heeft circa 1600 personen met LES-AN. Specialistische zorgprogramma's bieden veelal groepsbehandelingen, vaak onder begeleiding van een therapeut en/of ervaringsdeskundigen. Volgens de zorgstandaard 'Eetstoornissen' van 2017 dient het behandelplan meer gericht te zijn op het voorkómen van verslechtering van de situatie en/of minimaliseren van sociaal-maatschappelijk disfunctioneren.

Ook zijn er mogelijkheden voor een klinisch traject, gebaseerd op *best practice*, gecombineerd met bijvoorbeeld het Specialist Supportive Clinical Managementmodel (SSCM).¹⁷ Een kernwaarde in die behandeling is de individuele benadering; behandeldoelen worden gezamenlijk met de patiënt afgesproken en dienen ter verbetering van de kwaliteit van leven. Het normaliseren van het gewicht is hierin ondergeschikt en patiënten kunnen naast het aanbod van SSCM desgewenst ook een behandeling van comorbide problemen krijgen.

Het is mogelijk naasten bij de behandeling te betrekken. Toch blijkt dat lang niet iedere LES-AN-patiënt de hulp ontvangt die hij/zij nodig heeft. Mogelijk wordt dit veroorzaakt door een stigma; een gevoel 'uitbehandeld', 'afgeschreven' te zijn.¹ Omstanders en soms ook hulpverleners zijn in de veronderstelling dat een patiënt voor de eetstoornis 'kiest' en voelen zich machteloos. Wellicht bemoeilijkt deze gedachte de zoektocht naar passende hulp.

Casus

Naomi, een 25-jarige vrouw, worstelt sinds haar 9e jaar met anorexia. Ze is klein van stuk; dat verbloemt het ondergewicht. Haar uiterlijk geeft haar werkelijke leeftijd niet prijs. Ze oogt als iemand van 13, 14 jaar. Een mooie ziel in een kinderlijk. Vanaf groep 8 was het kliniek in, kliniek uit. Een dieptepunt: een jaar dwangbehandeling, eten moest ze om haar vrijheid terug te krijgen. 'Dat nooit meer,' zegt Naomi. Bij haar voorlaatste opname werd ze naar huis gestuurd. 'Uitbehandeld' luidde het. Er werd begonnen met FACT-zorg bij de regionale instelling. De zorgverleners zaten met hun handen in het haar. Een opname in het streekziekenhuis onder de WGBO (Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst) volgde. Naomi moest aankomen, anders kreeg ze geen hulp. En Naomi? Die wilde niet meer, ze voelde zich niet gezien, niet gehoord, niet gesteund. Het ziekenhuis zocht contact met een centrum voor eetstoornissen.

Theoretische modellen in de praktijk

Klinische behandeling voor LES-AN op de specialistische units heeft hoofdzakelijk tot doel de kwaliteit van leven te verbeteren of verslechtering van de toestand te voorkomen. Hierin kan gebruik worden gemaakt van SSCM. In dit model staan centraal:

- 1 de vertrouwensband tussen de hulpverlener en de patiënt;
- 2 principes van rehabilitatie;
- 3 het vergroten van de kwaliteit van leven bij LES-AN.¹⁸

De therapeutische relatie richt zich op het vergroten van vertrouwen in de behandeling door advies en beloningen (complimenten en aanmoedigingen) wanneer stappen gezet worden. SSCM kan een verbetering van kwaliteit van leven bereiken en vergroot de motivatie voor een volgende therapeutische stap; SSCM biedt mogelijkheden progressie te maken in herstel van langdurige anorexiapathologie. SSCM maakt gebruik van psycho-educatie, zorg en ondersteunende psychotherapie. Het model sluit daarmee beter aan op de vraag voor verbetering van kwaliteit van leven zonder dat de patiënt het gevoel heeft de eetstoornis te moeten loslaten. De andere pijler is de 'theorie van verpleegkunde en presentie', die sturing geeft aan iedereen die iets voor deze groep patiënten wil betekenen.¹⁸ Deze theorie geeft handvatten voor het feit dat goede hulpverlening een manier van connectie, de juiste opstelling en attente zorg is.

Is FACT de toekomst?

Vanuit dit perspectief gezien dient er met respect voor het individu een professionele behandeling vanuit passende theoretische kaders te worden aangeboden. LES-AN'ers hebben dus meer baat bij een herstelgerichte benadering die



De persoon op de foto is op geen enkele manier gerelateerd aan de casus.



Figuur 3 De vijf principes van FACT.

niet enkel focust op ziekteherstel. Zelfs als de patiënt een meer palliatief ondersteunende vraag formuleert, zoals 'Help me te leren leven met deze aandoening', moet deze worden gehoord. In de dagelijkse praktijk wordt al gepoogd aansluiting te vinden door samen te werken met *Flexible Assertive Community Treatment*-teams (FACT's) van de ggz-instellingen (f-actnederland.nl). Deze handelswijze is echter nog niet voldoende ingebed, waardoor niet iedere LES-AN-patiënt in aanmerking komt voor een dergelijk aanbod. De FACT-methode is ontworpen om behandeling te bieden aan mensen met ernstige en langdurige psychiatrische aandoeningen volgens vijf principes (figuur 3). Rekening houdend met de bovenstaande aannames kunnen LES-AN'ers profiteren van deze ondersteuning in hun eigen omgeving. FACT kan de combinatie van 'cure' en 'care' bieden. Maar in Nederland zijn de meeste FACT-zorgverleners onvoldoende getraind om deze patiënten te begeleiden. Vanwege hun aanzienlijke ondergewicht en daarmee gepaarde gezondheidsrisico's worden zij meestal uitgesloten van FACT. De FACT-medewerkers lijken hierin handelingsverlegen. Een andere uitdaging is de afstand die een patiënt ervaart tot de eetstoornisbehandelcentra. De meeste eetstoorniscentra bieden behandeling aan iedereen met een eetstoornis. Vaak wordt een vervolcontact in de eigen regio van de patiënt

voorgesteld, bij voorkeur bij een getrainde eetstoornis-professional. Voor mensen die op afstand van een eetstoornis-programma wonen, is deze follow-up niet altijd mogelijk als het probleem van de afstand niet wordt opgelost. Een actieve samenwerking tussen het eetstoornissen-specialisme en FACT-teams beoogt een structurele verbetering. FACT-professionals dienen een gespecialiseerde training, de mogelijkheid tot consultatie en psycho-educatie te ontvangen in de behandeling en ondersteuning van LES-AN-patiënten.

Casus (vervolg)

Naomi kon snel terecht bij de eetstoorniskliniek. De regiebehandelaar werd een verpleegkundig specialist ggz; een holistische kijk was nodig vanwege het interfererende karakter van de eetstoornissymptomen. Langzaam herstelde ze, een beetje gewicht erbij was voor haar voldoende. SSCM bleek een goede keuze. Het vertrouwen in de hulpverleners én in haarzelf kon weer groeien. Maar hoe nu verder? Regeringsbeleid heeft het Naomi bijna onmogelijk gemaakt om langdurig gebruik te maken van ondersteunend wonen met zorg binnen handbereik. Gelukkig zijn er tussenvormen en door intensieve samenwerking tussen Naomi, de verpleegkundig specialist en de professionals van Begeleid Wonen is het haar gelukt helemaal zelfstandig te zijn. Ze heeft anorexia, maar ze heeft ook een baan, een inkomen, ze studeert. Straks gaat ze verhuizen naar haar eigen woning. En haar zorgverleners neemt ze mee. Die komen op visite.

Literatuur

- 1 Schut L. One step forward, one step backwards. An exploration of the perception of adult people as influenced by the diagnosis of severe and enduring anorexia nervosa. Thesis. 2019.
- 5 Touyz S, Le Grange D, Lacey H, Hay P, Smith R, Maguire S, Bamford B, Pike KM, Crosby RD. Treating severe and enduring anorexia nervosa: a randomized controlled trial. *Psychol Mag* 2013; 43: 2501-11.
- 6 Robinson PH, Kukucska R, Guidetti G, Leavey G. Severe and enduring anorexia nervosa (SEED-AN): a qualitative study of patients with 20+ years of anorexia nervosa. *Eur Eating Dis Rev* 2015; 23(4): 318-26.
- 7 Schut L. Langdurige en ernstige anorexia nervosa. *Nurse Academy GGZ* 2018; 3: 47-52.
- 16 Zorgstandaard Eetstoornissen. Kwaliteitsontwikkeling GGZ. 2017. www.ggzstandaarden.nl.

Voor de volledige literatuurlijst wordt verwezen naar www.vakblad-DVS.nl.