

INTERVIEW

Henk Maassen

h.maassen@medischcontact.nl

[@medischcontact](https://twitter.com/medischcontact)



ED VAN RIJSWIJK

‘Ik heb nooit beseft hoe ontwrichtend deze ziekte is’

Twee dokters, een kinderarts en een huisarts, vinden dat de zorg voor hun dochter met anorexia, maar eigenlijk voor alle patiënten met die ziekte, veel beter kan. ‘Elke ouder is in een situatie als de onze overbelast.’

Drie jaar geleden kreeg de nu 18-jarige dochter van kinderarts Ineke de Kruijff en huisarts Guus Hermsen de diagnose anorexia nervosa. Op de poli Kinder-geneeskunde van het Antonius Ziekenhuis, locatie Woerden, waar Ineke de Kruijff werkt, willen beiden graag vertellen over hun ervaringen. Dat ze zich grote zorgen maken over hun dochter, is van meet af aan duidelijk. Maar beiden zijn ook zeer kritisch over de wijze waarop de zorg voor patiënten met anorexia in Nederland is georganiseerd. Dat moet en kan veel beter, vinden ze. ‘Ons kind leeft nog’, zegt Ineke later in het gesprek, ‘maar als je kind overlijdt en je hebt meegemaakt wat wij tot nu toe hebben ervaren – dan moet dat onverdraaglijk zijn.’ ‘We wisten dat ze het had’, begint Ineke, ‘maar ook al ben je dokter, of misschien wel: juist omdat je dokter bent, hoop je dat het niet zo is. Pas toen ze de diagnose kreeg, drong goed tot ons door hoe ernstig haar toestand was; ze mocht per direct niet meer naar school fietsen.’ Twee weken na de intake startte ze met een keer per week ambulante groepstherapie. ‘Er was een duidelijk zorgplan’, vertelt haar man Guus, ‘maar ze kreeg een terugval na enkele maanden. Vervolgens kreeg ze een

nieuwe behandelaar. Terwijl het, denk ik, juist een kenmerk van de ziekte is dat een patiënt ontspoot. Daar houdt men kennelijk geen rekening mee in het zorgplan. De nieuwe psycholoog heeft ze een paar weken gezien, daarna kwam er weer een andere behandelaar in beeld. Zo heeft ze er in minder dan een jaar binnen die ene instelling drie gehad.’ Zorgverleners realiseren zich onvoldoende dat anorexia an sich niet bestaat, vindt moeder Ineke. ‘Er zijn altijd onderliggende problemen: autisme, dwang, of zoals bij onze dochter: angsten. En die moeten vanaf het begin óók krachtig worden behandeld. Anorexiapatiënten moeten daarom van meet af aan worden gezien door een team van zorgverleners die expertise hebben op al die terreinen. Inclusief dokters die naar de somatische kant kijken. We hebben meegemaakt dat onze dochter lage bloedsuikers en lage kaliumwaarden kreeg en daarom moest worden opgenomen. Het is schrijnend te ervaren dat de grenzen voor wat “laag” is variëren per ziekenhuis en psychiatrische kliniek, met de daaraan gekoppelde heftige gevolgen zoals dwangvoeding. Ik werk zelf in een ziekenhuis en ik weet daarom: dat gaat niet goed met zo’n ernstige anorexiapatiënt op de afdeling.

Zeker als zulke patiënten langer worden opgenomen, dan wordt het te ingewikkeld; de artsen en verpleging zijn daar totaal niet op ingesteld.’

Wat zou de oplossing zijn?

Ineke: ‘Als ik bij een kind kanker diagnoseer, dan bel ik het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie in Utrecht: binnen een week kan een patiënt daar dan terecht. Er is een vast behandelprotocol. Werkt dat niet goed, dan gaat het kind naar een ander protocol, enzovoort. Maar bij anorexia is er niets van dit alles. De wachttijden zijn veel te lang, terwijl je zo snel mogelijk moet ingrijpen.’

‘Centraliseer de zorg voor patiënten met anorexia’

Onze stelling is “hoe dunner, hoe gekker”: hoe langer patiënten moeten wachten op hulp, hoe meer ze afvallen, hoe minder ontvankelijk ze worden voor een behandeling. Verder hebben we grote verschillen in aanpak geconstateerd. Een cruciale behandeling als psychomotore therapie – waarin je leert omgaan met je eigen lichaamsbeeld, dat immers ernstig verstoord is – krijgt een patiënt in de ene



ED VAN RIJSWIJK

‘Er zijn nog vele vragen over de meest dodelijke ziekte in de psychiatrie’

kliniek pas als zij op haar streefgewicht is, en in de andere kliniek al in een eerder stadium. Terwijl niemand betwijfelt dat dit een belangrijk onderdeel van de behandeling is. De zorg voor deze patiënten zou om al die redenen veel meer gecentraliseerd moeten worden, naar het voorbeeld van een ziekenhuis als het Máxima. Als je eenmaal beseft hoe ernstig deze ziekte is, ben je als ouders bereid grote afstanden af te leggen. Centralisatie komt ook het onderzoek ten goede. Er zijn nog vele vragen over de meest dodelijke ziekte in de psychiatrie.’

Guus Hermsen wil daarmee niet gezegd hebben dat zorgverleners geen hart voor de zaak hebben. ‘Integendeel, zelfs. Wat we zien is dat ze vaak erg overbelast zijn. In de afgelopen drie jaar hebben we een totale wisseling van behandelteams gezien. Mensen gaan weg, trekken het niet meer. Punt is dat instellingen met een zorgaanbod komen, en niet kijken naar wat een kind nodig heeft. Men gaat

reactief, en niet proactief te werk.’

In een landelijk centrum, waar alle kennis is gebundeld zou dat beter moeten lukken, verwachten beiden. ‘Bovendien’, vult zijn vrouw aan, ‘zou je er, zoals dat ook in het Máxima gebeurt, desnoods kunnen terugvallen op experimentele therapieën.’

De intramurale aanpak bestaat eruit dat kinderen deel uitmaken van een groep.

Desastreus zeggen sommigen, zoals Koos Neuvel in zijn boek Nora & Co (zie kader). Ze gaan onderling de competitie aan naar het laagste gewicht.

Guus: ‘Ja, dat klopt, we herkennen zeker het kopieergedrag. Maar om ze dáárom maar niet in een groep te zetten, vind ik geen goed idee. Wij denken dat een groep met gemengde psychiatrische problemen of gelijksoortige onderliggende problematiek – bijvoorbeeld autisme – mogelijk wel goed kan werken. Verder moet je vooral inzetten op goede ondersteuning thuis; dus dat bijvoorbeeld bij alle eet-

momenten een sociotherapeut of verpleegkundige thuis aanwezig is. Deze kinderen zoeken elkaar bovendien toch wel op via social media. Ook daar zie je die race naar de bodem. Maar het is evident een groot probleem, waarvoor te weinig aandacht is. De meisjes met wie onze dochter contact heeft via social media, ziet ze als vriendinnen. We hebben wel meegemaakt dat ze berichten kreeg van één van hen waaruit bleek dat ze suïcidaal was. Ze heeft vervolgens zelf de instelling gebeld waar dat meisje verbleef.’

Kijk je als arts nu anders naar patiënten met anorexia?

Ineke: ‘Ik heb nooit beseft hoe ontwrichtend deze ziekte is voor de patiënt zelf en ook voor de broertjes, zusjes en ouders. En nog meer dan voorheen ben ik ervan overtuigd dat we geen kinderen op de kinderafdeling moeten opnemen om wachtlijsten te overbruggen. Nog maar eens het voorbeeld van kinderen met kanker: die laten we ook niet weken op onze afdeling liggen in afwachting van een plaats in het Máxima. Ik zie nu zelf overigens geen kinderen meer met anorexia. Dat kan ik nu niet aan. Maar het is ook principieel: ik vind dat ik als kinderarts geen expertise heb op dit terrein.’

Hoe gaat het nu?

Ineke: ‘Had je ons dit vorige week gevraagd, dan hadden we gezegd: het gaat betrekkelijk goed. Nu zeggen we: nee, het gaat niet goed. Het is buitengewoon lastig grip te krijgen op deze ziekte.

Guus: ‘Het is heel zwaar. Je hebt er een baan bij, een extra dagtaak. Terugkijkend was het ‘t zwaarst toen ze thuis was en het almaar bergafwaarts ging. De omgeving ziet dat niet, want denkt: ze is toch thuis. Opname betekende dat voor ons de druk er tijdelijk wat vanaf was. De omgeving beseft dan pas hoe erg het is.’

Maken jullie jezelf verwijten? Denk je weleens: waar zijn we als ouders in de fout gegaan?

Ineke: ‘Dat is een verschil tussen ons, misschien wel een verschil tussen mannen en vrouwen. Ik denk voortdurend wat heb ik,

of wat hebben wij verkeerd gedaan.’ Guus beaamt dat hij daar minder last van heeft. Volgens Ineke kan therapie dat gevoel van schuld nog versterken: ‘We hebben systeemtherapie gehad. Dan wordt er naar het functioneren van het gezin gekeken. Ik kreeg daardoor het gevoel dat we misschien een wat te verstandelijke houding hadden. We hebben ook een aantal brieven van zorgverleners over onze dochter gelezen. Daarin werden we overbelast genoemd. Dat heeft ons beiden zeer geraakt. Ik zeg nu tegen arts-assistenten, pas op wat je daarover schrijft in gelijksoortige gevallen. Besef dat die ouders allemaal ongelooflijk hun best aan het doen zijn: elke ouder is in een situatie als de onze overbelast.’

Ineke en Guus komen met enige regelmaat in het Leontienhuis in Zevenhuizen, een inloophuis voor mensen met een eetstoornis en hun naasten. Daar kunnen ze praten met lotgenoten en ervaringsdeskundigen. Ze putten er hoop uit. Het is bovendien niet in de kliniek en dat is fijn: ‘Je krijgt een aversie tegen de kliniek omdat er zoveel narigheid gebeurt.’ Op de vraag waar ze precies op hopen, is het lang stil. Dan zegt Ineke: ‘Ik hoop dat psychiaters, psychologen en andere zorgverleners elkaar actiever opzoeken om individuele casuïstiek te bespreken. En dat je als ouders en patiënt te maken krijgt met een vaste psychiater, die het beleid voor de langere termijn vastlegt en in de gaten houdt.’ ‘En zorg dat er geen wachttijden meer zijn’, voegt Guus daaraan toe. ‘Dat moet echt prioriteit nummer één zijn.’ ■

NORA & CO

In Nora & Co beschrijft journalist Koos Neuvel de lotgevallen van zeven meisjes met anorexia, die elkaar kenden uit de eetstoorniskliniek waar ze een tijdlang verbleven, en van wie er in een jaar tijd vijf rond hun 18de overleden, onder wie zijn dochter.

Neuvels boek is een even moedige als hartverscheurende poging grip te krijgen op wat er is gebeurd. Hij denkt aan een soort ‘besmetting’: geeft iemand uit de groep het op, dan leidt dat tot verzwakking van de levenswil bij de anderen. Wat volgens hem daarbij ook een rol speelt is de neiging van al deze meisjes zichzelf te vergelijken met leeftijdgenoten. Het is het verlangen om net zo goed of beter te zijn in het behouden van een zo laag mogelijk gewicht. Het verlangen om hoe dan ook niet voor de anderen onder te doen. ‘Juist in een leeftijdsfase waarin het een moeizaam zoeken is naar wie je bent en wat je wilt, wint die vergelijkingsdrang aan betekenis en daarmee aan intensiteit. Het is de tijd van hechte vriendschappen maar ook van stevige rivaliteit. In die eeuwige competitie hangt een kind voortdurend de dreiging van het verlies boven het hoofd.’

Anorexia nervosa kun je daarmee zien als ‘een ziekte die meisjes met hun sterkste geestelijke wapens aanvalt’.

‘Discipline en zelfbeheersing, daar zijn ze altijd goed in geweest, maar een kleine overdrijving daarvan heeft verstrekken gevolgen. Het begint ermee dat je denkt het eigen eetgedrag in de houdgreep te nemen, het eindigt ermee dat het eetgedrag jou in de houdgreep neemt.’ Wat volgens hem anorexia vooral tot zo’n levensbedreigende aandoening

maakt, is dat de gevolgen ervan zich zo snel laten gelden. ‘Ook drank, drugs en sigaretten zijn schadelijk voor de gezondheid, maar zelden op korte termijn, de gevolgen daarvan worden vaak pas na decennia zichtbaar. Wie daarentegen bij anorexia stapje voor stapje omlaaggaat in gewicht, merkt al na een paar maanden dat het lichaam begint te haperen.’

Neuvel somt de belangrijke risicofactoren nog maar eens op: ‘Een laag zelfbeeld en weinig zelfvertrouwen, ambitieus zijn en aan hoge verwachtingen willen voldoen, koppig en wilskrachtig zijn, een controlerende en perfectionistische mentaliteit. Bovenal zijn het vaak angstige kinderen die voortdurend het gevoel hebben tekort te schieten.’ Ieder jaar krijgen in Nederland zo’n 1300 patiënten anorexia, meestal meisjes en jonge vrouwen. Naar schatting lijden 5500 patiënten aan de ziekte. Zo’n 45 procent herstelt volledig, 35 procent herstelt gedeeltelijk, en 20 procent herstelt in het geheel niet; een deel van hen houdt een chronisch, ernstig ondergewicht en zo tussen de 5 en 10 procent van de patiënten overlijdt, soms aan de gevolgen van het ondergewicht, soms door suïcide. Neuvel: ‘De schattingen lopen nogal eens uiteen, er bestaat veel onzekerheid over het daadwerkelijke sterftecijfer, maar hoe dan ook luidt de altijd weerkerende boodschap: van alle psychische aandoeningen is anorexia nervosa de moeilijkst behandelbare, en het overlijdensrisico het hoogst.’ De vraag naar de oorzaak van de ziekte van zijn dochter blijft uiteindelijk onbeantwoord: ‘Mijn dochter heeft er zeker niet uit behoefte aan opwinding voor gekozen een eetstoornis te ontwikkelen. Maar ik weet niet wat het dan wel was, en of al in de vroege jeugd daadwerkelijk de kiemen van de eetstoornis zijn gelegd.’



Nora & Co, Koos Neuvel, Podium, 300 blz., 20,50 euro.

web

Meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl.