

Herstel van eetproblemen (anorexia)

***Hoop op het 'gewone leven'***

*Enige ideeën voor jongeren met eetproblemen, hun ouders, hun behandelaren en betekenisvolle anderen<sup>1</sup>*

---

1 Dit boek dragen we op aan Xanthi, die het na een lange en vooral onbegrepen strijd niet heeft gered. Met veel respect voor haar enorme doorzettingsvermogen in het leven en met een diepe buiging naar haar ouders en zussen, die zoveel voor Xanthi hebben betekend en zoveel hebben meegemaakt.

# Herstel van eetproblemen (anorexia)

Op weg naar verantwoorde ambulante  
zorg: 'zoveel thuis als mogelijk'

Onder redactie van Peer van der Helm

## **Herstel van eetproblemen (anorexia)**

Op weg naar verantwoorde ambulante zorg: 'zo thuis als mogelijk'

*Onder redactie van Peer van der Helm*

ISBN 978 90 8560 189 0

NUR 772 / 770

BISAC PSY011000 / SEL014000

THEMA MKZD / VFJJ

DOI 10.36254/978-90-8560-189-0

© 2023 Uitgeverij SWP Amsterdam

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

# Inhoud

Inleiding	7
<b>Deel 1 Eetproblemen</b>	<b>11</b>
1 Thema's rond eetproblemen	12
<i>Peer van der Helm</i>	
2 Eetproblemen en de maatschappij	23
<i>Peer van der Helm</i>	
3 Waarom gaan zoveel kwetsbare jongeren onderuit?	27
<i>Peer van der Helm en Heleen Wesselius</i>	
4 Het ik en de eetstoornis	39
<i>Peer van der Helm</i>	
5 Sociaal-emotionele ontwikkeling	43
<i>Peer van der Helm</i>	
<b>Deel 2 Behandeling</b>	<b>47</b>
6 Ervaringen van cliënten, ouders en behandelaren	48
<i>Marloes Biessen, i.s.m. Sterre van den Berg, Valerie Mijster en Claudia Boer</i>	
7 De behandeling	69
<i>Peer van der Helm</i>	
8 Angst en dwang met betrekking tot eten, gewicht, wegen en afvallen	79
<i>Peer van der Helm</i>	
9 De werkalliantie	82
<i>Peer van der Helm en Jesse Roest</i>	
10 Motivatie, het 'gewone leven' en onderwijs	85
<i>Peer van der Helm</i>	
11 Onderzoek naar kwaliteit van leven (Human Concern)	90
<i>Peer van der Helm</i>	
12 De kracht van er zijn, intensieve begeleiding 'zo thuis als mogelijk'	92
<i>Rob de Munck, Marco Brinkerhof en Sander Merlijn</i>	
13 ISA Power	101
<i>Isabelle Plasmeijer</i>	

14	Past Reality Integration en de ambulante behandeling van anorexia en eetproblemen	107
	<i>Lenneke van Hastenberg</i>	
15	Met welke behandelaar ga ik in zee?	124
16	Zorgethiek bij eetproblemen	132
	<i>Peer van der Helm en Lenneke van Hastenberg</i>	
17	Ouders die achterblijven	136
	<i>Peer van der Helm</i>	
18	Conclusie: de GGZ Zorgstandaard Eetstoornissen aanpassen	138
	<i>Peer van der Helm</i>	
19	Dwangvoeding	140
	<i>Peer van der Helm</i>	
	Aanbevelingen voor het omgaan met eetproblemen (voor ouders/naasten)	145
	Begrippenlijst	148
	Verantwoording	150
	Referenties	151
	<b>Bijlagen</b>	159
	Bijlage 1: Professioneel handelen in zorg en welzijn	
	Bijlage 2: Richtlijn dwangvoeding in de residentiële zorg	
	Bijlage 3: Voorbeeldanalyse	



# Inleiding

De geschiedenis van ons, mensen, gaat over pijn. De Boeddha zegt: pijn is niet te vermijden, lijden wel. Deze gedachten sluiten aan bij de vele vragen van jongeren en ouders over eet- en andere psychische problemen. Deze kwesties kwamen naar voren tijdens de vele interviews met jongeren met eetproblemen en hun ouders tijdens ons onderzoek aan de Hogeschool Leiden en de Universiteit van Amsterdam (UvA) naar herstel bij eetproblemen<sup>2</sup>.

De bijgeleidende problematiek kunnen we het beste aanduiden met ‘gevoeligheid’, ‘kwetsbaarheid’ en ‘negatieve emotionaliteit’: angst en wanhoop, depressie, een laag zelfbeeld en faalangst, bewegingsdrang en vaak veel dwang. We zien ook regelmatig veranderingen in de persoonsvorming, zoals meer wantrouwen, rigiditeit, prikkelbaarheid en een verhoogde controlebehoefte. Daarnaast zijn er soms woede-aanvallen (psychogene niet-epileptische aanvallen (PNEA’s), misofonie), dissociatie, snijden, suïcide- en andere zelfdestructieve gedachten en handelingen. Deze verschijnselen lijken soms op autisme, ADHD of een borderline persoonlijkheidsstoornis (en elf andere mogelijke DSM-diagnoses<sup>3</sup>), maar zijn meestal het gevolg van trauma. Trauma hoort vaak bij eetproblemen, maar wordt meestal niet gezien omdat betrokkenen er zelf niet over beginnen (*self-silencing*; Van der Helm, Kuiper & Stams, 2018).

Wij hebben in ons onderzoek veel geleerd van de jongeren en hun ouders. Met deze publicatie zeggen wij daarvoor dank, in de hoop dat hun (ervarings)kennis gehoord en ingezet wordt. Ook willen we licht werpen op de huidige stand van zaken binnen de wetenschap. Daarnaast breiden wij de discussie graag uit naar het

- 2 We spreken bewust niet van een ‘eetstoornis’, vanuit de gedachte dat anorexia nervosa een copingmechanisme is en het geen stoornis of een ziekte betreft. Vanuit dit perspectief is anorexia nervosa geen afzonderlijke stoornis maar een verzameling problemen en copingmechanismen.
- 3 Onder meer aangetroffen in dossiers van jongeren met anorexia nervosa: vermijdende persoonlijkheidsstoornis, persoonlijkheidsstoornis NAO, antisociale persoonlijkheidsstoornis i.o., angststoornis, schizofrenie, asperger, meervoudig complexe ontwikkelingsstoornis (MCDD), PDD-Nos, conversiestoornis, licht verstandelijke beperking (LVB), oppositionele stoornis, periodieke explosieve stoornis, leerstoornis.

publieke domein van de wetenschap, gezien de beperkte reikwijdte van gesubsidiëerde groepen en *invitational conferences*, waar ouders en kinderen meestal niet aanwezig zijn of geen volwaardige positie wordt geboden. Maar al te vaak wordt er in plaats van *met hen over* kinderen en hun ouders gesproken, zo blijkt uit ons onderzoek. En dat in weerwil van de GGZ Zorgstandaard Eetstoornissen, die jongeren en hun ouders een belangrijke plek toekent. Neem het praktijkvoorbeeld dat bij een recent moreel beraad over een casus de betreffende jongere en diens ouders niet uitgenodigd waren en het morele probleem niet van tevoren was gedefinieerd.

Het gaat in de regel om complexe en ernstige multiproblematiek die soms maar moeizaam op te lossen is en zelden helemaal ‘geneest’.<sup>4</sup> Herstel is dan ook geen lineair proces en vraagt aandacht in verschillende levensfasen. Herstel duurt heel lang en gaat met vallen en opstaan, volhouden en hoop geven.

Gezien de bijkomende problematiek in combinatie met de ernst ervan, liggen genezingspercentages waarschijnlijk nog veel lager dan de ggz-standaard aangeeft (ongeveer de helft). Jongeren hebben soms een traumatisch verblijf in verschillende instellingen achter de rug. In een aantal gevallen wordt hun situatie geclassificeerd als chronisch, met een grote kans op vroeg overlijden. Als zodanig werkt het ook zwaar door in de levens van ouders, broers en zussen, familie, vrienden en vriendinnen, die vaak ook getraumatiseerd raken, vaak geen hulp krijgen en achterblijven met veel verdriet en machteloosheid en soms ook zelfverwijt en schuldgevoelens. Dat leidt vaak tot complexe rouw. In de praktijk zien we dat deze rouw vaak verdere isolatie tot gevolg heeft. Verschillende ouders die wij spraken wier kind recentelijk overleed, gaven aan nauwelijks of geen steun te ervaren. In sommige situaties wisten de betrokken hulpverleners niets van het overlijden af.

De GGZ Standaard Eetstoornissen<sup>4</sup> omvat weinig informatie over de oorzaak van eetproblemen en voorziet in beperkte mate in aanwijzingen voor evidence based behandeling, behalve algemene aanbevelingen. Recente meta-analyses van Le Long Dhao e.a. (2017), Elske van den Berg e.a. (2019), Grenon e.a. (2019), Harrer e.a. (2020), Fabiënne Hartevelde & Heleen Wesselius (2021) en Hartevelde (2022)

---

4 [www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/eetstoornissen](http://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/eetstoornissen)



laten zien dat de huidige behandelmethoden voor anorexia<sup>5</sup> die zijn onderzocht weinig effectief zijn (en dus niet evidence based zijn, zoals veel behandelaren beweren). Dat kan beter. Want soms kan enige kennis helpen te begrijpen dat het in de meeste gevallen niemands schuld is en dat het vandaag de dag binnen instellingen en ziekenhuizen simpelweg ontbreekt aan voldoende kennis om overlijden te voorkomen. Onderzoek vanuit deze gedachte moet wel voorkomen dat we in zeventig jaar behandeling nog weinig zijn opgeschoten als we kijken naar de mortaliteit (overlijdenscijfers).

Deze gedachtengang is ook gebaseerd op recente wetenschappelijke literatuur; ons eigen onderzoek, vanuit de visie dat de hersenen proberen ‘soep te maken’ van een complexe wereld om ons heen (Feldman Barrett, 2017, p. 152): onze hersenen construeren onze waarneming (percepties), ons denken (cognities) en onze gevoelens, en die leiden vervolgens tot gedrag (sociale-informatieverwerkingstheorie (SIP); Crick & Dodge, 1994). Het ‘leefklimaatonderzoek’ en onderzoek naar sociale informatieverwerking en trauma zijn daar een logisch gevolg van (*Leefklimaat! Voor jeugd en volwassenen*, Van der Helm, 2020; Van der Helm e.a., 2018). De ideeën van Bessel van der Kolk, de grondlegger van onderzoek naar posttraumatische stress (PTSS) (*Traumasporen*, 2016) en die van Margareth Crastnopol (*Micro-trauma*, 2015) sluiten daarbij aan. We noemen dat ‘soep maken’ sociaal constructivisme. Dat sluit goed aan op modern hersenonderzoek, en op nieuwe ontwikkelingen in de psychiatrie, zoals de visies van Floortje Scheepers (*Mensen zijn ingewikkeld*, 2021) en Jim van Os (*De DSM V voorbij!*, 2015). Zij baseren zich grotendeels op datzelfde hersenonderzoek van bijvoorbeeld Damasio (*Self comes to mind*, 2010) tot Lisa Feldman Barrett, die in 2017 een boek publiceerde over hersenen en emoties (*How emotions are made*), dat een belangrijke stap voorwaarts vormt in het hersenonderzoek. Ook de zelfdeterminatietheorie van Ryan & Deci (2017) en het recente proefschrift van Roy Dings (2020) over de ggz (*Not being oneself?*) mogen niet ontbreken als het gaat om denken over herstel. De uitkomsten van het proefschrift van Sander de Vos, *Understanding mental well-being in the face of adversity* (2021), nemen we ook graag mee. Kennis hoeft niet alleen voort te komen uit de gespecialiseerde ggz. Kennis is niet statisch (DSM- of paradigma- en/of door be-

---

5 In dit boek worden de termen eetproblemen en anorexia door elkaar heen gebruikt. We spreken bewust niet van ‘eetstoornis’ omdat wij van mening zijn dat anorexia geen stoornis is maar een coping-mechanisme.

langen gestuurd). De basis van kennis en ontwikkeling bestaat wat ons betreft uit luisteren zonder oordelen en contact maken vanuit empathie, nieuwsgierigheid en niet-weten.

Het is dan ook hoog tijd om deze gedachten om te zetten in handelen, voordat er nog meer (jong)volwassenen in eenzaamheid komen te overlijden. Maar ook als er niet meteen een handelwijze of een oplossing voorhanden is, kan oprecht kijken en luisteren van onschatbare waarde zijn. Psychotherapeut en onderzoeker Alice Miller schreef eind vorige eeuw in haar boeken over de 'stille getuige'. Iemand die je ziet in moeilijke omstandigheden, zelfs zonder dat diegene de situatie kan veranderen, blijkt cruciaal voor de kansen op herstel op de lange termijn. De psychologen Bowlby en Rogers wisten het al: mensen hebben andere mensen nodig om zich mens te kunnen voelen.

Het is onze hoop dat wanneer we kunnen accepteren dat we vandaag de dag binnen de psychiatrie over onvoldoende kennis beschikken, de weg steeds meer vrijkomt om gezamenlijk en in afstemming stappen te zetten om te kijken wat wel werkt of ondersteunt. Vooruitgang komt niet door het met elkaar eens te zijn (*getting along*), maar door met respect voor elkaar kritische vragen te stellen (*getting ahead*). Wanneer niemand luistert naar niemand, blijven er doden vallen in plaats van woorden.

Deze bundel omvat geen wetenschappelijke verhandeling; het vormt de weerslag van interviews en onderzoek, verweven met nieuwe en al langer bestaande wetenschappelijke inzichten. We verwijzen hier en daar naar literatuur om de lezer aanknopingspunten te geven voor verder lezen. Het biedt ook geen 'bewijs'; hopelijk is het wel 'gezond verstand' (zie bijlage 1<sup>6</sup> over Hannah Arendt). Dat gezonde verstand begint bij de eerlijke erkenning dat we nog niet weten 'wat werkt', maar gelukkig wel weten 'wat niet werkt'. Dat kan wellicht een opening bieden om verder te onderzoeken 'wat voor wie werkt'.

Voor de ouders geven we achter in het boek als samenvatting van dit boek een aantal korte tips (zie Aanbevelingen voor het omgaan met eetproblemen, pag. 145).

---

6 Bijlage 1 is als extra materiaal te downloaden van [herstel\\_van\\_eetproblemen.swpbook.com](http://herstel_van_eetproblemen.swpbook.com), zie verdere uitleg achter in dit boek.

# Deel 1 Eetproblemen



# 1 Thema's rond eetproblemen

*Peer van der Helm*

We onderscheiden en benoemen hier negen thema's binnen eetproblemen of anorexia.

Een belangrijke factor rond eetproblemen – *thema 1* – wordt natuurlijk gevormd door de jongere of de cliënt – *niet* de 'patiënt'; anorexia is geen ziekte! De oorzaken ervan zijn nog steeds onbekend, maar behalve trauma met een grote 'T' (verwaarlozing, misbruik en mishandeling) zien we perinataal trauma en gestapelde microtrauma's (zoals problemen in het gezin, pesten op school, sociale uitsluiting) in combinatie met een verhoogde gevoeligheid (*differential susceptibility hypothesis*). Er zijn verschillende theorieën over kwetsbaarheid (Pluess, 2015). Aron (1996) schrijft over sensore gevoeligheid als persoonlijkheidskenmerk; Belsky (2012) heeft het over *differential susceptibility theory* met nadruk op pre-postnatale trauma's (zie ook Wesselius e.a., 2019 over eetproblemen, en peri-natale chlorideverschuiving van Schulte e.a., 2018).

Boyce & Ellis hebben het over een biologische gevoeligheid voor de omgeving: het leefklimaat en Pluess & Belsy benadrukken adaptieve kenmerken van deze gevoeligheid.

Er was dus een heel leven vóór de eetproblemen, met veel verschillende levensverhalen (Conti e.a., 2016).

Ook de ouders en betekenisvolle anderen vormen een onderwerp van belang; zij lijden immers ook. Belangrijk is dat bij eetproblemen de verschillen groter zijn dan de overeenkomsten. Er bestaat niet één dezelfde eetstoornis; dat is een vereenvoudiging van de werkelijkheid. Een gepersonifieerde aanpak zou veel kunnen helpen, maar zo werkt het binnen de ggz meestal niet. De ggz is vooral aanbod- en DSM-gericht (reductie of vereenvoudiging van problemen). Eetlijsten zijn bijna overal standaard, terwijl er geen bewijs is voor de constructieve werking ervan. Het gevolg is dat kinderen gedwongen worden om met eetlijsten te werken, die er van

de weeromstuit mee gaan smokkelen. Het 'gewone' van eten raakt steeds meer op de achtergrond, evenals de keuzevrijheid. Het is een restaurant met slechts één gerecht 'dat goed voor je is' (zie kader).

Het was sinterklaasavond en na het avondeten zou er in een gedwongen setting Sinterklaas worden gevierd. Noa, die vegetariër was, kreeg een extra groot bord shoarma. Uiteraard kreeg ze geen hap door haar keel, maar ze moest blijven zitten tot ze het koude vlees had opgegeten. Toen om tien uur de andere kinderen werden ingesloten, brak er een vechtpartij uit met Noa, waardoor ze in de separeer belandde, waar ze zo bang voor was. Zonder eten.

Het systeem van behandeling is ook kostengericht. Omdat groepstherapie goedkoper is dan individuele therapie, wordt er vaker tegen de behoefte in groepstherapie voorgeschreven, ook onder dwang. En als het allemaal niet werkt, wordt er een persoonlijkheidsstoornis bedacht, waarna de cliënt wordt doorverwezen naar een kliniek voor persoonlijkheidsstoornissen waar nog wel plek is. Zelfs als in hetzelfde dossier staat dat opname niet geïndiceerd is omdat het eerder in diezelfde kliniek al is mislukt. En het gevolg is *one size fits nobody*, met vervolgens *failed treatment*. Er treedt herhaling op, en de wanhoop bij cliënt en omgeving neemt toe omdat men in de nieuwe kliniek vaak van voren af aan begint. Langzaam groeit het gevoel van falen verder; de cliënt internaliseert het. Juist dit falen beschrijft Conti e.a. (2016) als 'de kanarie in de kolenmijn'<sup>7</sup> – een signaal aan behandelaren dat we op zoek moeten naar iets anders dan meer van hetzelfde.

Beginnen met luisteren naar de behoeften van de jongeren en hun netwerken zou volgens de GGZ Zorgstandaard Eetstoornissen beter zijn, maar zo is het huidige systeem niet ingericht. Overigens is dat het systeem niet te verwijten, zei de cyber-neticus Anthony Stafford Beer (1926-2002) al in de jaren tachtig: 'Het doel van het systeem is wat het doet.' De tweeëntwintig eetklinieken hebben geïnvesteerd in stenen en vaste contracten, maar ook in aanzien en status, en het is moeilijk om toe te geven dat we naar alternatieven moeten kijken. Deze denkfout noemen we de *sunk cost fallacy*, ofwel de denkfout van de gezonken kosten.<sup>8</sup> De basis van deze

7 Kanaries werden vroeger in kolenmijnen ingezet om het dodelijke methaangas te detecteren.

8 <https://tinyurl.com/sunk-cost-option>

denkfout is verlies-aversie: iets verliezen, is erger dan iets winnen. Daarom blijven we tegen beter weten in doorgaan.

Daarnaast conformeren behandelaren zich in de hiërarchische organisatie aan het systeem of ze vertrekken (stemmen met hun voeten). Gevolg: nog meer groepstherapie en eetlijsten. En ouders gaan mee in het systeem omdat ze onvoldoende kennis hebben en worden overdonderd door de oorlogstaal 'Anders gaan ze dood'. Tot nu toe komen de jongeren en hun netwerken er dus bekaaid af in het onderzoek, met uitzondering van het onderzoek van Greta Noordenbos (2021). Dat kan beter. Cliënten, ouders en betekenisvolle anderen doen ertoe, zo zegt ook de ggz-standaard, maar in de praktijk van ons onderzoek ervaren cliënten en ouders uit de interviews dat vaak anders. Soms, als niemand het meer weet, krijgen ze zelfs de schuld. Dat is onterecht, én het versterkt hun eigen trauma en rouwproces (gecompliceerde rouw).

*Thema 2* behelst het gebrek aan kennis. Veel onderzoek naar psychische problemen is door behandelaren zelf uitgevoerd. Het standaard voorbeeld is onderzoek naar de effectiviteit van multisysteemtherapie (MST). Dit onderzoek is grotendeels uitgevoerd door MST-behandelaren, die gunstige uitkomsten rapporteerden. Maar onafhankelijke onderzoekers zoals Lipsey (2020) kwamen in twee meta-analyses tot heel andere bevindingen. Ook bij eetproblemen wijzen twee meta-analyses op gebrek aan effect, en net zoals bij MST blijven behandelaren op dezelfde wijze behandelen, grotendeels volgens het meer dan veertig jaar oude stramien: eten en aankomen. Dat lijkt wel een wetmatigheid volgens het Trimbos-instituut, dat in juni 2016 in *De Psycholoog* over afhankelijkheid van onderzoekers uit de praktijk een onthullend artikel publiceerde: 'Wij van Wc-eend: dubbelrollen in behandel-effect-onderzoek in de jeugdzorg'<sup>9</sup>

De reden dat behandelaren gunstiger rapporteren over de effecten van hun behandeling ligt waarschijnlijk in het fenomeen 'cognitieve dissonantie'. Het geeft nare gedachten wanneer je je realiseert dat slechts een klein deel van de jongeren echt herstelt alhoewel er soms veel sprake is van dwang. Om deze gedachten te pareren, construeer je dan een andere sociale werkelijkheid tegen de onderzoeksuitkomsten in. Bovendien is ons brein voorgeprogrammeerd om cliënten als 'ziek', en liever nog als 'wilsonbekwaam' of 'ongemotiveerd', te zien. Dat opent in de hersenen de mogelijkheid om als hulpverlener veel dwang te gebruiken (De Valk,

---

9 <https://tinyurl.com/dubbelrollen>

2019). Wanneer je daar kritisch op reflecteert, hoor je van behandelaren: ‘Anders gaan ze dood’. Dit tekent een denkfout die ‘essentialisme’ wordt genoemd. Een essentieel en onvervreemdbaar en niet bediscussieerbaar (DSM-)kenmerk is: ‘Anders gaan ze dood’. Dat komt natuurlijk voort uit een gebrek aan kennis, maar daarnaast is het niet waar. En soms gaat iemand juist dood door veel repressie en dwang in de behandeling.

*Thema 3* is het gehanteerde medische ‘ziekte’-model en de geldigheid van de klassieke DSM-concepten, die in veel dossiers nog is terug te vinden. Eetproblemen worden in de praktijk geïsoleerd van andere problematiek en worden in de ggz-standaard zelfs verder onderverdeeld in categorieën met duidelijke grenzen en verschillende behandelmethoden (dit noemen we ‘essentialisme’). Dat is voor behandelaren een veilige afgeschermdere realiteit, waarbij in geval van falen de ander de schuld krijgt. In de praktijk vinden we die duidelijke, gedetailleerde grenzen niet (zie de inleiding en het artikel van Conti e.a., 2016) en veel in de inleiding aangehaalde psychiaters beargumenteren ook dat een omschrijving met nauwe grenzen een sociaal-culturele constructie is van de ggz; hoe fijner een categorie wordt onderverdeeld, hoe belangrijker de diagnosesteller zelf wordt. Diegene kan daarmee andere meningen en hulpverleners weren, wat in de praktijk ook gebeurt. En de ziektekostenverzekeraar gaat daarin mee, veronderstellend dat die mensen ervoor doorgeleerd hebben en om die reden deskundig zijn. Dat is bijna een *contradictio in terminis* als het gaat om een *wicked problem*<sup>10</sup>, een ‘naar’ probleem. In de praktijk, zo betogen veel onderzoekers, is juist variatie de norm en niet de overeenkomstigheid, ook bij eetproblemen.

*Thema 4* is dan ook dat van een ‘akelig’ of zogenoemd *wicked problem*.<sup>11</sup> Eetproblemen kennen waarschijnlijk een combinatie van vele oorzaken die verankerd liggen in het biopsychosociale model en waarin zelfs perinatale problematiek kan meespelen (Wesselius e.a., 2020), zonder duidelijke oplossing en zonder vaste concepten. Hersenonderzoek kan ons helpen dit beter te begrijpen, maar zover zijn we nog niet. Misschien moeten we daarmee leren leven zodat we kunnen zoeken naar gepersonifieerde behandelmethoden, zoals Van Os (2015) ook voorstelt. Dat vraagt niet alleen om leren van de cliënt, maar ook van de behandelaar. Maar

---

10 <https://tinyurl.com/solve-wicked-problems>

11 <https://tinyurl.com/omgaan-met-problemen>

wanneer laatstgenoemde vastzit in een sociale constructie ('Anders gaan ze dood'), blijft er van praktijkleren weinig over. Zoals de organisatiepsycholoog Chris Argyris (1923-2013) veertig jaar geleden al betoogde: er is een verschil tussen *theory in use* (de GGZ Zorgstandaard Eetstoornissen) en *theory in action* (wat er werkelijk in de praktijk gebeurt). Doel van dat leren is, wat Shermer (2019) zo mooi zegt, *to survive and to flourish* ('overleven en bloeien').

*Thema 5* betreft de vraag of we (ook de ernstige) eetproblemen residentieel moeten oplossen, zoals nu zoveel in ons land gebeurt. In klinieken is aantoonbaar meer dwang aanwezig en vanuit wederkerige (transactionele) processen vindt ook meer verzet en onderlinge negatieve beïnvloeding plaats. Er zijn geen gegevens bekend over het leefklimaat in de eetklinieken (omdat ze dat onderzoek waarschijnlijk niet aandurven). Vanuit het kwalitatieve onderzoek komt echter een beeld naar voren van een tamelijk slecht klimaat in de meeste klinieken (een enkele uitgezonderd), vermoedelijk aanzienlijk slechter dan in de gesloten jeugdzorg of de justitiële jeugdinstellingen (JJl's). Een enkele kliniek kan wel een positief klimaat neerzetten. Daarom is, mede gezien de toename van de dwang, landelijk onderzoek naar de kwaliteit van het klimaat in de eetklinieken, evenzoals in de gesloten jeugdzorg, de JJl's en de forensische ggz, niet een vraag maar een belangrijke toekomstige doelstelling in de zorg voor residentiële behandeling.<sup>12</sup>

*Thema 6* betreft de *framing* van eetproblemen. Als een kind kanker krijgt, is dat niet zijn schuld en staan er miljoenen kostende specialisten en apparatuur klaar. Als we dan machteloos staan, kunnen we het op de ziekte gooien. Bij eetproblemen ligt dat ingewikkelder, omdat hierover heel veel (nog) niet bekend is. Dan is de stap naar de schuld geven snel gemaakt, met bijbehorende dwang en repressie. Nadenken over zorgethiek kan dan ook een belangrijke plaats innemen in de zorg. Luisteren is daarbij een belangrijk aspect, volgens de ggz-standaard. Tegenoverdracht bij medewerkers kan luisteren echter verhinderen.

*Thema 7* behelst het gedrag van adolescenten in ontwikkeling en de reactie daarop van hun ouders en hun omgeving. Niet alle gedrag van adolescenten met eetproblemen komt door 'de eetstoornis'. De verschillen in ontwikkeling en behoeften tussen adolescenten (variabiliteit) is groot. Het is een denkfout – WYSIATI: *what*

---

<sup>12</sup> <https://tinyurl.com/ambulantisering-vs-dwang>



*you see is all there is* – om alles op één hoop te gooien: ‘de eetstoornis’. Het is daarom belangrijk om goed te kijken naar individuele ontwikkeling en behoeften en die in een groter geheel van zingeving te beschouwen (Dings, 2020).

*Thema 8* is het ‘gewone leven’ in combinatie met school (hoofdstuk 10). Jongeren die zijn opgenomen, mogen vaak niet meer naar school, naar buiten (behalve onder begeleiding), noch naar sport en andere activiteiten. Ze zien hun vrienden en vriendinnen dan nauwelijks meer. Die komen alleen ‘op bezoek’, en na een tijdje doen ze dat ook niet meer. Soms mogen kinderen na opname zelfs alleen in een rolstoel zitten. Het gevolg is dat zij zich terugtrekken uit de wereld en ontwikkelingsachterstanden oplopen en nog minder zelfregulatie vertonen.

Observatie: “Ik was uitgenodigd voor een ‘sweet 16 party’ die ouders hadden georganiseerd in de instelling. Vriendinnen zegden af en we eindigden met alleen drie meisjes uit de instelling. Het was allemaal te veel. Het feestje werd afgebroken toen ze een ‘vastloper’ kreeg (dissociatieve woede-aanval, PNEA) waarbij ze gefixeerd moest worden.”

*Thema 9* behelst nazorg. In de GGZ Zorgstandaard Eetstoornissen staat het volgende:

*Vooropgesteld dat de patiënt met een eetstoornis voldoende klinisch, stabiel hersteld is en gemotiveerd om eigen verantwoordelijkheid te gaan oppakken, kan de aandacht verlegd worden naar het bespreken en formuleren van participatiedoelen. Dat vraagt van de zorgprofessional een meer outreachende benadering en samenwerking met de gemeente (sociale wijkteams), maatschappelijke organisaties, patiëntenverenigingen en andere initiatieven van ervaringsdeskundigen, lokale bedrijven en opleidingsinstituten. Zorgprofessionals bespreken met de patiënt zijn of haar doelen op het vlak van participatie, zoals onderwijs, werk, vrije tijd, inkomen, sport, vriendschappen en relaties en leggen deze zogenaamde participatiedoelen vast in het zorgplan. Deze doelen geven richting aan het handelen van alle betrokken zorgprofessionals en andere zorgprofessionals en betrokkenen, zoals sociale wijkteams en het UWV.*

Hoe anders het is in de praktijk, blijkt uit het stukje dat Marianne op Facebook plaatste (niet haar echte naam, wel met haar toestemming gepubliceerd):

!!LEES EN DEEL!!

Deel dit alsjeblieft zo veel mogelijk. Deze situaties moeten en kunnen voorkomen worden.

Hoop is sterker dan angst, maar laten we er dan met z'n allen voor zorgen dat dat voor iedereen zo kan blijven en er in de toekomst minder mensen zullen zijn waarbij de angst het wint van zijn of haar hoop. Dat gevoel is onbeschrijfelijk naar en voor een mens na zoveel jaren echt te veel om te dragen.

Afgelopen maandag ben ik rond een uur of drie weg gestuurd uit de kliniek, nadat ik daar vijf weken intern had gezeten (ik ging zeker vooruit en maakte stapjes, maar ik was nog alles behalve klaar om met ontslag te gaan, daar was iedereen het overigens ook mee eens).

Ik kreeg te horen dat ik mij onvoldoende aan de behandeldoelen kon houden, omdat (hou je vast) andere psychische klachten als mijn depressie en ptss meer op de voorgrond kwamen te staan nu ik minder de mogelijkheid had dit te verdoven door het inzetten van de eetstoornis. Voor de mensen die hier niet zo in thuis zijn; Dit is een ontzettend logisch vervolg wanneer je in behandeling gaat voor een eetstoornis. Een eetstoornis gaat niet over eten. Een eetstoornis is een (ontzettelijk schadelijke) copingsmechanisme om te kunnen omgaan met onderliggende problematiek die je niet wilt of kunt voelen.

Ik hield me inderdaad niet aan alle afspraken en ik was zeker niet de enige, want this is what recovery from an eating disorder means... Vallen en opstaan...

Natuurlijk zijn er afspraken nodig en dien je je daar aan te houden, maar zijn we niet allemaal mensen? Maken we niet allemaal wel eens fouten? Ja, dat doen we, maar in de GGZ in Nederland betekent dat het volgende: je bent te complex om op deze afdeling te zijn. Oké prima, dus dan kan je ergens anders heen (zou je toch mogen en kunnen verwachten). Maar daar gaat het al mis. Kliniek 1 stelt als voorwaarde dat je de eetstoornis onder controle moet hebben. Kliniek 2 stelt de voorwaarde dat de PTSS grotendeels verwerkt moet zijn.

Kliniek 3 stelt als eis dat bij de depressie die je hebt geen suïcidale gedachten aanwezig mogen zijn.

??????

Dit noemen ze nou ‘van het kastje naar de muur gestuurd worden’.

En daar zit je dan, met een hele ernstige eetstoornis, een PTSS waar je dag en nacht last van hebt en een depressie die je wijs maakt dat het beter is als je voorgoed verdwijnt. ZONDER HULP. Want je bent te ‘complex’ en moet het dus zelf maar uitzoeken.

Maandag in de kliniek hebben ze me laten gaan.

Compleet in paniek.

Nee, ik was niet in paniek, maar ik was VOLLEDIG over mijn toeren. Met ook nog eens twee Lorazepam achter de kiezen.

Ik citeer: de Psychiater: ‘Je kan vertrekken.’ Ik: ‘Ja, maar waar moet ik naar toe dan?’ De Psychiater: ‘Dat weet ik niet.’

.....

En dus ging de deur voor mij open en kon ik vertrekken. Ik heb alleen maar mijn tas, mijn kussen met de foto van Otis erop en mijn pinpas mee genomen. Verder niets. ‘Gooi alles maar weg of geef het aan iemand die het nog kan gebruiken, ik heb het toch niet meer nodig.’ Overduidelijk zichtbaar dat ik in alle staten was (en wat er ook nog eens bij komt is dat ze daar allemaal op de hoogte waren hoe het ging met mijn depressie en de gedachten die ik had over het leven). Niemand die me tegen hield, of zelfs ook maar probeerde me eerst rustig te krijgen voordat ik zou gaan vertrekken.

En daar ging ik, in blinde paniek op weg naar mijn auto. Met 150 km per uur reed ik over de snelweg. Met mijn laatste kracht en energie moest ik alles op alles zetten om mijn auto niet met die snelheid tegen de vangrail aan te zetten. Want vandaag was wéér bevestigd dat al mijn gedachten over mezelf en ‘zorgend Nederland’ waar zijn: niemand maakt het uit wat mij overkomt. Zolang het maar niet onder de verantwoordelijkheid valt van een zorginstelling. Want stel je voor dat er in de kranten zou staan: ‘Meisje maakt een einde aan haar leven in GGZ instelling.’

Maar al te bang dat dat de goede reputatie zal schaden. Voor hen maakt het totaal niet uit als er in de kranten zou staan: 'Meisje maakt een einde aan haar leven op de snelweg omdat ze zich nog nooit in haar hele leven zo verrot heeft gevoeld dan dat ze op dat moment deed.'

Want wat maakt het uit, voor hen ben ik dan ook maar gewoon een nummertje. Ik viel niet meer onder hun verantwoordelijkheid, zij krijgen hier dus nooit meer iets over te horen. Binnen een dag is iedereen mij vergeten.

Verantwoordelijkheid. Hét woord binnen de hulpverlening in Nederland. Niemand wil of durft de verantwoordelijkheid te nemen voor iemand zijn leven. Reputatie kan en mag niet geschaad worden, stel je voor dat een instelling zijn deuren moet sluiten door 1 persoon. 1 persoon wiens leven al jaren naar de kloten wordt geholpen omdat niemand verantwoordelijkheid durft te dragen. 1 persoon wie altijd overal binnen de kortste keren wordt weg gestuurd omdat die ene persoon te gevaarlijk is voor de reputatie die klaarblijkelijk niet aangeraakt mag of kan worden. Wat maakt die ene persoon voor heel de GGZ nou uit? Niets, he-le-maal NIETS. In ieder geval niets ten aanzien van een instelling die hoog aangeschreven wil blijven staan en daarvoor geen enkel 'risico' wil (of kan?) nemen.

Nou, gefeliciteerd...

Jullie reputatie is niet geschaad...

Ik ben niet tegen de vangrail aangereden, omdat ik mensen heb die om me heen staan en wél voor me klaar stonden toen ik ze nodig had. Maar, bij heel veel mensen is dit niet het geval en zij hadden dat hoogstwaarschijnlijk dus wel gedaan. De pijn die dat brengt voor nabestaanden wordt niet over nagedacht op het moment dat je een suïcidaal iemand in zo'n staat naar buiten laat gaan...

Ik kan met volle honderd procent zekerheid zeggen dat het systeem zoals het nu in Nederland geregeld is mij tot dusver nog niet heeft kunnen helpen. Eigenlijk ben ik er veel slechter aan toe dan tijdens de start van mijn behandeling binnen de GGZ.