

Positon paper voor de rondetafelconferentie over complexe multiproblematiek van de vaste Kamercommissie van VWS van de Tweede Kamer der Staten-Generaal op 14 oktober 2021.

Drs. Lenneke van Hastenberg

Psychologe NIP, PRI therapeut/supervisor/opleider, ervaringsdeskundige

Website: <https://www.prionline.nl>

Hollandsche Rading, 8 oktober 2021

“Het kan en moet anders”

Geachte leden van de vaste Kamercommissie van VWS,

Hierbij stuur ik u een positon paper ter voorbereiding op mijn betoog over hoe behandelingen bij jongeren met multiproblematiek en/of anorexia nervosa slagen en hoe ze faliekant mislopen. Dit laatste gebeurt helaas nog veel te vaak en onnodig. Met alle schrijnende gevolgen van dien.

Wat gebeurt er, wat ontbreekt er, wat is er nodig ter verbetering?

In mijn toelichting en pleidooi zal ik factoren meenemen, zoals het belang van:

- Transdiagnostisch werken;
- De werkalliantie tussen therapeut en cliënt;
- De rol van autonomie, competentie en verbinding in herstel;
- Het werken met een eigen herstelplan op maat (zonder inzet van dwang);
- Een open multidisciplinaire samenwerking;
- Het effect van een metatherapie zoals Past Reality Integration (PRI).

Op basis van deze punten, doe ik graag een aantal wezenlijke aanbevelingen, zoals:

1. Neem nieuwe (ambulante) oplossingen op in de basisverzekering. Opdat maatoplossingen, zonder dwang, voor een grotere groep jongeren beschikbaar komen;
2. Stimuleer multidisciplinaire samenwerking tussen verschillende disciplines en professionals, neem maatregelen waar dit niet gebeurt, waar de deur dicht gaat als ouders of jongere voor een andere oplossing/aanpak kiezen;
3. Verbeter de werkalliantie tussen therapeut en cliënt door gerichte supervisie en intervisie van buitenaf, ook binnen instellingen;
4. Vergroot het toezicht op de naleving van de huidige dwangrichtlijnen. Deze worden helaas nog te veelvuldig (en onnodig) ingezet;
5. Werk met de inzet van een persoonlijk herstelplan vanuit de cliënt zelf. Op basis van autonomie, verbinding en competentie (Zelf Determinatie Theorie, ZDT);

Lijden wordt weer leven.

Zoals de jongeren in de bijlagen delen. Graag geef ik u tijdens mijn bijdrage een verdere in- en doorkijk vanuit de klinische praktijk van alledag. Opdat onnodig (over)lijden voorkomen wordt.

Dank en met vriendelijke groet,

Lenneke van Hastenberg

BIJLAGEN

- 1) Hoe het kan: van lijden naar leven.
- 2) Synopsis van de gepubliceerde wetenschappelijke studie: een nieuw perspectief op extreme terugkerende anorexia en de behandeling ervan.
- 3) Het artikel: Wesselius, H, Bosch, I., van Hastenberg, L., Simons, J., Kuiper, C & van der Helm, P. (2020). A new perspective on extreme recurring anorexia and its treatment: a preliminary study. *Journal of prenatal and perinatal psychology and health*, 34-5, 369-393.
Het volledige artikel is te lezen en opgenomen in de bijlage.

Bijlage 1: hoe het kan

Van lijden naar leven

Hier leest u twee voorbeelden uit de praktijk, door twee jongeren zelf verwoord. Zoals zij, zijn er velen. Dagelijks.

- *Clïente N. aan het woord:*

Anorexia is in mijn ogen een afweer om weg te blijven bij een oud trauma. Door alle restricties heb je controle over het verdoven van je gevoelens, de pijn. Bij anorexia gebeurt dit door middel van niet eten, bij een junk door drugs en bij een alcohol verslaafde door alcohol. Toen ik bij de ggz begon, werd ik opgenomen met een noodopname, mijn eerste van de negen keer en deze duurde 3 maanden. Achteraf was ik voor mijn gevoel meer een nummertje dan N., ik moest eerst gezond gewicht bereiken wilde we m'n onderliggende problematiek oplossen. Eenmaal op gezond gewicht mocht ik vrij snel de APK in, mijn onderliggende probleem/trauma werd niet aangepakt. Eerlijk is eerlijk, ik at me de kliniek uit omdat het mijn examen jaar was, daarna was een terugval vanzelfsprekend. Hier kwamen alle behandelingen en heftige situatie in voor. Op gegeven moment werd ik met een bloedsuiker van 2.1 opgenomen in weer een andere kliniek, daar zaten de 'heftigere gevallen'. Wanneer ik binnen word gebracht met een zorgmachtiging, zegt een arts gespecialiseerd in anorexia: "oh met jou gewicht zal het allemaal wel meevallen."

Na nog meer opnames begint mijn lichaam het op te geven en ben ik uitbehandeld. Aankomen was de noodzaak wat niet gebeurde, hierdoor was ik te heftig voor de klinieken, ik was depressief en had een euthanasie traject omdat ik graag in mijn eigen omgeving wilde overlijden ipv plotseling ergens. Wanneer ik in het ziekenhuis lag mocht ik afscheid nemen, ik moest overgeplaatst worden voor gedwongen voeding en een ander IC-bed omdat ik deze te lang bezet hield (twee weken werden 2,5 maand ic). Thuis was iedereen aan t wachten op het telefoontje dat ik was gestorven tot dat mijn moeder mij vroeg nog een laatste poging te doen met PRI. Dit gebeurde allemaal in september/oktober 2020.

Het hoefde geen herstel te zijn maar iets meer tijd zou fijn zijn, een afspraak voor één proefperiode van 3 maanden. Ik kwam bij Lenneke, in m'n rolstoel, ik vond het doodeng. Zou dit dan weer iemand zijn die zou zeggen dat ik niet mocht opgeven, dat ik niet alles had geprobeerd, iemand die mij weer niet zou horen? Ik had een afspraak met de mensen van wie ik hou, als ik een afspraak maak hou ik me eraan. Hoe graag ik dood wilde, hoe eng de situatie ondertussen was, hoeveel stress het thuis opleverden met het in leven blijven. Ik had het beloofd. Sinds m'n 7e zit ik in therapie, sinds m'n 14e voor anorexia. Nog nooit heb ik me zo veilig gevoeld bij iemand, zo welkom, zo warm. Zelfs als ik thuis was en via de telefoon werd behandeld. De mensen van PRI hebben ervoor gezorgd dat ik er nu nog ben. Dwang tegen dwang helpt niet. Je laat een junk ook niet 3 maanden in een coffeeshop wonen of een alcoholist in een slijterij.

Iemand met anorexia is net zo ziek als iemand met kanker, het gaat niet om gewicht of eten. Maar wie is de persoon die wordt tegengehouden om te bloeien? Wie is de persoon als die eerst de ruimte krijgt om te praten en gehoord te worden ipv de persoon die net als te veel anderen een nummertje wordt om een protocol mee af te gaan. Het is een wonder dat ik er nog ben, maar het grootste wonder is dat ik zonder PRI nu niet kunnen zeggen dat ik zo goed als hersteld ben. Kijk verder dan de ggz, er zijn meerdere wegen naar Rome.

- *Clïente D. aan het woord:*

Anorexia, een woord dat ik liever niet gebruik. Ik haat het. Het woord, maar ook de betekenis. Voor mij zijn slechts de eerste drie letters juist gekozen; ano, afkorting van anoniem. Dat is namelijk wat deze ziekte, ja zo noemen ze het, inhoudt.

Ik heb me altijd anders gevoeld, gewoon niet zoals iedereen. Alsof ik nergens bij paste. Wie was ik eigenlijk? Mijn tweelingzus viel wel goed in de groep en deed vrolijk mee met de rest van onze leeftijdsgenootjes. Ze kon goed sporten en was slank. Ik vond verschillende onderwerpen op school interessant en was wat steviger. Beide eigenschappen werden uitvergroot doordat we door onze omgeving regelmatig met elkaar werden vergeleken als tweelingzussen. Ik werd in een imago gezet, waarin ik helemaal niet wilde zitten.

We gingen naar de middelbare school, allebei een andere. Vanaf nu wilde ik 'wel leuk gevonden worden', ze kenden mijn zus toch niet. Als ik nu dun was, net als mijn zus, zouden mensen mij interessanter en leuker vinden. Hierdoor ging ik eerst zo veel mogelijk sporten en zo gezond mogelijk eten, later werd dit gezonde ook steeds minder. Ik kicke op de complimenten van anderen. Ik kicke op de adrenaline die mijn lichaam aanmaakte als ik een te lage glucosespiegel had. Ik kicke op de 'goede flow' waarin ik dacht te zitten. Mijn hoofd werd letterlijk opnieuw geprogrammeerd: niet eten en sporten gaven een fijn gevoel. De momenten dat er gegeten werd, moest ik zo veel mogelijk vermijden van Henkie, zoals papa 'het monstertje in mijn hoofd' heeft genoemd. Op deze manier raakte ik steeds meer geïsoleerd, in mijn eigen anonieme wereldje.

Ik gleed langzaam af en belandde in het ziekenhuis, mijn eerste opname. Hier werd ik bekend met 'het systeem'. Ik werd samen met mijn ouders ontvangen door een kinderarts. We hadden een kort gesprek waarna hij apart met mijn ouders wilde spreken, zonder mij, over mij. Vervolgens werd 'het protocol', gericht op zo snel mogelijk aankomen, uitgelegd; ik moest zes keer per dag, onder begeleiding, eten wat de keuken voor mij maakte. Als ik aan tafel zat, ging de stopwatch in; als de tijd om was, en mijn bord nog niet leeg, kreeg ik drinkvoeding waarna hetzelfde riedeltje inging en ik sondevoeding zou krijgen.

Alles werd uit handen genomen. Ik mocht zelfs niet alleen douchen. Om deze hel door te komen was ik maar al te blij met mijn vriend Henkie. Hij hielp en steunde me.

Na het ziekenhuis volgden diverse andere opnames in andere ziekenhuizen en klinieken. Henkie en ik hadden inmiddels vriendschapsstenen uitgewisseld. De verpleegkundigen en andere verzorgers behandelde mij als een crimineel, een van de zoveel. Ik was een monster die ze hard moesten aanpakken. Alleen Henkie steunde mij, samen (over)leefden we in ons eigen anonieme wereldje. Hoe harder de druk van buitenaf, hoe sterker de band tussen Henkie en mij groeide. Druk was namelijk precies wat ik lastig vond. Ze vonden mij allemaal niet leuk dus moest ik doen wat ik geleerd had om leuk gevonden te worden; naar Henkie luisteren. Onze band groeide en groeide maar ondertussen liep iedere behandeling vast. Ik probeerde op alle mogelijke manieren niet te doen wat ze zeiden dat ik moest doen. Dat zou er namelijk toe leiden dat ik zwaar zou worden en mensen me nog stommer zouden vinden. De dwang en drang werd steeds heftiger. Ik had Henkie meer nodig dan ooit. Mijn omgeving raakte wanhopig.

Mijn vader heeft van het begin af aan zo veel mogelijk boeken gelezen en alternatieven gezocht om te kijken wat zou werken. Hij wist het ook niet, moest hij doen wat de begeleiding hem opdroeg te doen? Zijn dochter 24/7 in de gaten houden en laten leven volgens het regime dat ze meekreeg uit de kliniek? Het voelde niet goed maar hij wist niet wat anders te doen.

Ik weet het nog goed. 's Avonds kwam hij bij mij op bezoek op de gesloten afdeling. Hij zei een webinar te gaan kijken van Lenneke van Hastenberg en Ingeborg Bosch en vroeg of ik mee wilde kijken. Ik had duidelijk geen interesse en ben wat anders gaan doen. Naderhand was hij zo enthousiast, dat hij 'illegaal verlof' regelde en me meenam voor een eerste gesprek met Lenneke.

Lenneke vroeg aan mij hoe het me ging, wanneer ik begonnen was met 'deze afweer', zoals je dat noemt in PRI en wat ik eigenlijk leuk vond om te doen. Dit had niemand ooit aan me gevraagd. Ze hadden me verteld wat ik moest doen en uitgelegd hoe mijn hoofd werkte en dat ik er niet naar moest luisteren. Lenneke liet me mijn verhaal vertellen en ik stelde haar vragen, over haar leven. Zij had hetzelfde doorgemaakt in haar jeugd maar had nu een man en twee prachtige dochters waar ze heel verheugd over vertelde. Het kon dus ook anders. Je kon ook een leuk leven hebben, met lieve mensen die interesse voor je toonden, zonder dat je luisterde naar Henkie. Je hoefde niet moddervet te zijn. Je hoefde niet graatmager te zijn.

Na dit gesprek werd er een boel in gang gezet. Papa zag een twinkeling in mijn ogen die hij niet meer herkende. Hij voelde dat dit de kans was, om mij uit deze hel te halen. Al snel kwam hij in contact met Peer van der Helm, die gelijk bij mij op bezoek kwam. We hadden een gesprek dat begon met de vraag van hem: "Wat wil jij eigenlijk?" Nou daar ging ik hoor. Ik wist hartstikke goed wat ik wilde maar was ervan overtuigd dat dit allemaal niet mogelijk was, want ik was anders dan de rest. Anders dan de rest van de wereld en bovendien had ik inmiddels zo'n geïsoleerd leven en al drie jaar geen volledig onderwijs kunnen volgen, dat ja, het wel niks meer met mij zou worden in de wereld. Peer luisterde en sloot het gesprek af met "Ok, dan gaan we dat doen. Jij schrijft het plan, ik ga het regelen."

Lenneke en Peer hebben mijn ZM, met veel moeite eraf gekregen zodat ik 'het plan' kon gaan uitvoeren terwijl ik verder ging met PRI bij Lenneke. Ze bracht me terug naar 'de oude pijn' waardoor ik deze 'afweer' had ontwikkeld en Henkie nodig dacht te hebben. Ze liet het me zelf ontdekken en dwong me tot niks. Over eten hadden we het eigenlijk nooit. Samen met Heleen Wesselius ondernam ik wat dingen om steeds meer in het normale leven terug te keren. Maar dan op de manier waar ik me fijn bij voelde. Ook zij had ervaring en begreep mij.

En daar ben ik dan, mijn school aan het afmaken, rijlessen aan het volgen en met allerlei grootste plannen om de wereld te gaan ontdekken. Afgelopen zomer ben ik zelfs alleen op reis geweest, een kort reisje maar alsnog een giga overwinning. En weet je, ik heb me geen moment ano-niem gevoeld. Ik was namelijk met mezelf. En inmiddels weet ik wie dat is.

Bijlage 2: de behandeling van extreme terugkerende anorexia (een study)

Ook te lezen op:

<https://www.sociaalweb.nl/blogs/de-behandeling-van-extreme-terugkerende-anorexia>

Extreme terugkerende anorexia is de meest dodelijke psychische aandoening die we kennen. Naar schatting overlijdt tussen de 10 en 20% van alle cliënten. Behandelaren en medewerkers in de GGZ en jeugdzorg staan vaak met hun handen in het haar. Anorexia komt het vaakst voor bij jonge meisjes en vrouwen. Waar in het verleden met een beschuldigende vinger naar de mode-industrie en het slankheidsideaal werd gewezen komen nieuwe inzichten tot een andere conclusie.

In het wetenschappelijke vakblad van de *Association for Prenatal and Perinatal Psychology and Health* (APPAAH) publiceerde UvA-promovenda Heleen Wesselius op 23 september een artikel over de behandeling van extreme terugkerende anorexia. Op basis van literatuuronderzoek stelt Wesselius een mechanisme voor, waarbij trauma rondom de geboorte (perinataal) en in de eerste 1000 dagen na de geboorte vaak leiden tot nog meer negatieve jeugdervaringen, een achterblijvende sociaal-emotionele ontwikkeling en een verhoogde kwetsbaarheid voor herhaald slachtofferschap rond de adolescentie. Denk hierbij aan sociale uitsluiting, pesten op school en seksueel misbruik. Deze trauma's leiden tot een gevoel van controleverlies, minder flexibel gedrag, dwang en eetproblematiek. Vaak wordt het trauma echter niet gezien en krijgen veel meisjes ten onrechte bijvoorbeeld naast anorexia (restrictieve type) ook de diagnose autisme of borderline-persoonlijkheidsstoornis. Niet eten is een poging om controle terug te winnen en de pijn niet te hoeven voelen. Daarnaast hebben veel meisjes een posttraumatische stressstoornis (PTSS) met suïcidale gedachten, dissociëren, snijden zichzelf en vertonen andere traumasymptomen zoals paniekaanvallen, nachtmerries en herbelevingen.

De huidige behandeling in veel landen is niet gebaseerd op traumabehandeling, maar vaak op symptoombestrijding: eerst aankomen, op welke wijze dan ook. Als dat niet lukt bij deze extreme groep wordt de toegepaste dwang steeds groter. Soms worden meisjes vastgebonden of tegen hun wil in coma gebracht en gevoed via een darmsonde, zie bijvoorbeeld de Zembra uitzending *Gegijzeld door Anorexia* van 16 oktober 2019. Wesselius laat in haar artikel zien dat bij veel dwang sprake is van secundaire hertraumatisatie die de PTSS en eetsymptomen op termijn nog verergeren. Maar ook medewerkers raken getraumatiseerd door het lijden en het geweld (*vicarious trauma*). Hoe meer opnames, hoe groter de kans op overlijden. In haar onderzoek laat Wesselius zien dat van de dertien onderzochte cliënten er twaalf aantoonbare pre- en perinatale problematiek hadden. Er is veel evidentie dat een enkele therapie voor complexe aandoeningen niet helpt; de Amsterdamse hoogleraar Klinische psychologie Arnoud Arntz stelt dat een combinatie van therapieën waarschijnlijk betere resultaten oplevert bij complexe casussen.

Wesselius onderzocht in haar artikel de eerste voorlopige resultaten van zo'n combinatietherapie: *Past Reality Integration* (PRI), een combinatie van elementen uit cognitieve gedragstherapie, traumatherapie en een schemagerichte benadering.

De eerste resultaten, gemeten over een langere periode, lijken heel positief. De onderzochte meisjes en vrouwen (met een extreem laag BMI van 12.5-16.5) hadden na therapie allemaal veel minder dwanggedachten over eten, automutilatie verminderde of stopte, suïciderisico's namen af en verdwenen. Het gewone leven kon bij allen worden hervat. De meesten kwamen zonder sondevoeding weer op een redelijk (tot gezond) gewicht. Uiteraard zijn dit voorlopige onderzoeksuitkomsten en is dit onderzoek bij een kleine groep gedaan. Er is nog meer onderzoek nodig, ook bijvoorbeeld naar de effecten op langere termijn en mogelijke afbreukfactoren.

Dit hoopvolle onderzoek herbergt ook een andere belangrijke boodschap, namelijk dat dwang en repressie complexe problematiek niet beter maakt, maar vaak slechter, zoals het recente proefschrift van Sofie de Valk uit 2019 liet zien. De vraag is of- en hoe snel de GGZ en jeugdzorg willen leren.

Referenties

Wesselius, H, Bosch, I., van Hastenberg, L., Simons, J., Kuiper, C & van der Helm, P. (2020). A new perspective on extreme recurring anorexia and its treatment: a preliminary study. *Journal of prenatal and perinatal psychology and health*, 34-5, 369-393.

Bijlage 3: het volledige artikel is te lezen en opgenomen in de derde bijlage.