Het verplegen van eetstoornispatiënten

# 'In hun verhalen mis ik de

**Wat bezielt mensen om zich uit te hongeren, soms tot de dood erop volgt? Of zich vol te proppen en daarna alles uit te kotsen tot ze gal spuwen, soms tot tien keer per dag? En wat bezielt een verpleegkundige om juist met deze mensen te willen werken? Wat kan ze voor hen betekenen en hoe blijft zij zelf op de been? Hetty Lammersma beantwoordt deze en andere vragen. Zij werkt al twintig jaar met eetstoornispatiënten.**

Mathilde Bos

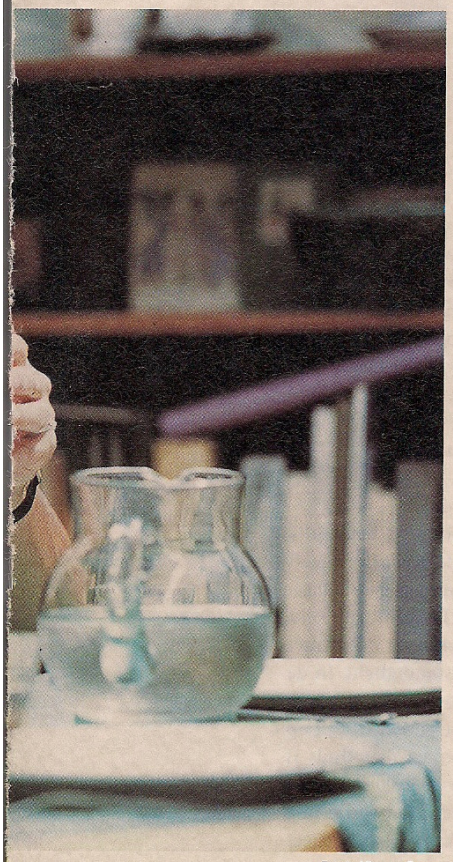
Hetty Lammertsma (54) heeft zowel a,b en kraamopleiding gedaan. Ze werkt op de Psychiatrische afdeling van de Universiteits Kliniek (PUK) van het Academisch Ziekenhuis in Utrecht. De afdeling – Sandwijck – heeft drie groepen, één ervan is speciaal voor patiënten met een eetstoornis. Deze groep bestaat uit maximaal acht patiënten, meestal tussen de twintig en dertig jaar. Vrijwel allemaal vrouwen.
De meeste patiënten zijn te mager, anorectisch. Er zijn ook patiënten die hun gewicht niet op peil kunnen houden, steeds aankomen en weer afvallen. Sommigen blijven wel goed op gewicht, maar hebben vreetbuien en kotsen: de boulimiapatiënten. Heel soms wordt een obesitaspatiënt opgenomen.

Hetty Lammertsma: "Ik ben eigenlijk een soort tussenmoeder."

## Achtergrond van patiënten

*Hebben eetstoornispatiënten iets gemeenschappelijks?*
"Bij al deze patiënten zie je dat ze zichzelf niet de moeite waard vinden. Dat hebben anorexia- en boulimiapatiën-

# knuffel, het even op schoot nemen'



Foto's: Vincent Boon.

ten met elkaar gemeen. De anorexiapatiënt maakt zichzelf haast onzichtbaar –'zo ziet niemand me' – hij neemt geen ruimte in. Door hun grote onzekerheid zijn ze ook niet in staat op eigen benen staan, ze kunnen hierdoor vaak het huis niet uit.

Vroeger werd wel gezegd dat de anorexiapatiënten met thuis moesten breken, maar als ze dan het huis uitgingen, liep het juíst mis. Ze hadden niet de kracht om op eigen benen te staan. De boulimiapatiënt neemt weliswaar meer ruimte in, maar heeft net zo goed een negatief beeld van zichzelf."

*Heeft het te maken met het gezin?*

"Je ziet vaak dat er iets mis is gegaan binnen het gezin. Je komt nog weleens tegen, dat de moeder – als centrale figuur in de opvoeding – om de één of andere reden niet in staat is geweest het kind de veiligheid en de bevestiging te geven die het nodig had.

Wanneer in een gezond gezin het kind in de zandbak speelt, zit de ouder er eerst even naast en blijft daarna op afstand aanwezig. Hij zal het kind zo nu en dan een compliment geven over het spelen en wanneer het kind contact wil dan is hij er ook. Sommige ouders van anorexiapatiënten hielden geen lijntje met het kind als ze aan het spelen was. Het kind voelde hierdoor geen contact en moest maar afwachten wanneer de ouder er weer voor haar zou zijn. En áls de ouder dan reageerde wanneer ze bijvoorbeeld op de schommel zat, was het niet 'wat schommel je heerlijk' maar 'wat ga je hoog'. De aandacht was dus gericht op haar prestaties en niet op wie ze was. Op school zie je dat de aandacht naar cijfers gaat, anorexiapatiënten zijn dan ook vaak erg perfectionistisch. In de verhalen van veel anorexiapatiënten valt op dat de vader niet genoemd wordt. Die was vaak een 'afwezige' vader."

*Waardoor ontstaat uiteindelijk het eetprobleem?*

"In de puberteit kan het zijn dat het meisje gaat lijnen omdat de ouder al dan niet rechtstreeks te kennen geeft dat hij dun mooi vindt. Je ziet tegenwoordig steeds vaker dat de moeder en de dochter samen gaan lijnen. Het meisje heeft dan een manier om de bevestiging te krijgen die ze zo hard

nodig heeft. Als dat ook daadwerkelijk gebeurt, geeft dat een enorme kick. Normaal gesproken, stoppen mensen weer met afvallen als ze op het gewenste gewicht zijn, maar de anorexiapatiënte gaat door; zij verlegt haar grens steeds naar beneden. Er is iets dat ze wél goed kan en dat is afvallen, dat laat ze zich niet zomaar afnemen. Daarbij merkt ze dat de bewondering omslaat in bezorgdheid, er gebeurt iets, er is aandacht voor haar probleem. Ze krijgt nu dus wel aandacht en zorg.
Je ziet ook nog weleens dat het eetprobleem van de dochter de problemen van de ouders maskeert. Er zijn bijvoorbeeld relatieproblemen tussen de ouders maar doordat de dochter er zo ernstig aan toe is, komen die problemen niet centraal te staan. Het meisje fungeert dan als een soort buffer. Wanneer het eetprobleem verdwijnt, zie je de onderliggende problematiek naar voren komen, ook binnen de patiënte zelf. Dit kan een depressie zijn of een persoonlijkheidsstoornis als borderline. Dit zat er dan steeds al onder maar gemaskeerd door het eetprobleem."

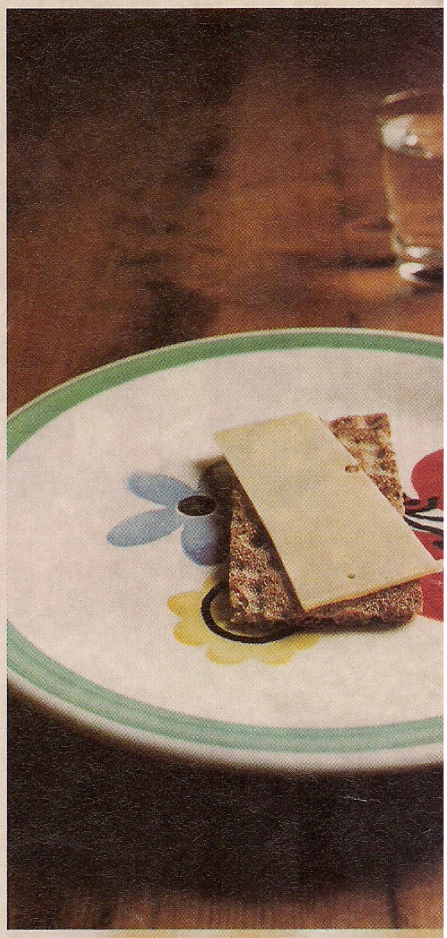
*Is het niet vreselijk zwaar voor ouders, zeker omdat ze vaak een deel van het probleem zijn?*
"Ja, dat is het ook. Wij zullen ouders dan ook nooit beschuldigen Het heeft geen enkele zin om een zondebok te zoeken, dat berokkent alleen maar meer schade. Dat gebeurde vroeger wel, maar daar schiet je niets mee op. De ouders voelen zich net zo goed onmachtig en maken zich veel zorgen. Tegenwoordig doen we een gezinsintake, we betrekken ouders dus bij de opname. Verder kijken we ook aan de hand van gezinsgesprekken hoe ze binnen het gezin hun problemen beter kunnen leren oplossen. En wanneer er crisis is tussen bijvoorbeeld moeder en dochter dan wordt de moeder net zo goed begeleid.
Zo belde een moeder me tijdens het weekendverlof van haar dochter op dat Margriet haar haar zware koffers had laten sjouwen. 'En u heeft dat gedaan?' vroeg ik haar. Het bleek dat ze geen enkele grens aangaf waardoor haar dochter haar voor haar karretje kon spannen en haar uitprobeerde. Deze moeder moest leren om grenzen aan te geven. Tegenwoordig worden ouders die extra begeleiding nodig hebben naar de poli verwezen. Dat voorkomt dat wij tussen hen in komen te staan.
Ik vind het belangrijk om de ouders en het kind minstens één keer bij elkaar te zien. Ik kan dan zien en voelen wat er gebeurt of wat er misschien ontbreekt. Dat maakt het voor mij gemakkelijker om het gedrag van een patiënte te plaatsen."

## Behandeling

*Wat moet de patiënte leren?*
"Elke patiënte heeft moeite met de volgende drie punten:
- Het onderkennen van haar behoeften. Dit is binnen het gezin nooit gestimuleerd en zelfs afgestraft. Als kind voelde ze zich niet gezien en gehoord. Hierdoor is ze vervreemd van wat ze echt wil en nodig heeft.
- Het communiceren over deze behoeften. Ze is niet gehoord als het om werkelijk iets van haarzelf ging. De anorexiapatiënte is niet gewend om het te bespreken wanneer ze iets wil. Ze komt het wel zeggen als ze het gedaan heeft, ze overlegt niet.
- Het kunnen genieten. Genieten levert ontzettend veel angst en schuldgevoel op. Het moet bestraft worden met hongeren, kotsen bijvoorbeeld of automutulatie.

Anorexiapatiënten herkennen zich zonder uitzondering in de pilaarheilige die zijn behoeften onderdrukt, niet op een gelijkwaardig niveau communiceert en het versterven als doel heeft. Het valt niet mee om dit patroon te doorbreken en in contact met anderen je behoeften kenbaar te maken wanneer je je meet met een pilaarheilige. Boulimiapatiënten eten dan wel, soms grenzeloos veel, maar dit heeft niets te maken met een gezonde behoeftebevrediging. Het kotsen is een manier om zichzelf te straffen."

*Welke rol speel je als verpleegkundige?*
"Je bent een soort 'tussenmoeder' die wèl veilig genoeg is zodat het meisje kan gaan experimenteren met zelfstandigheid. Je gaat dus in figuurlijke zin naast de zandbak zitten en geeft bevestiging op wat het meisje doet en wie ze is. Patiënten zijn gewend geraakt vooral aandacht te krijgen voor hun eetprobleem, ze kunnen dagdelen volpraten over het eten maar als je vraagt hoe ze zich voelen dan blijft het stil. Tijdens een opname doorbreken we dit. De patiënte is de moeite waard om wie ze is en niet omdat ze toevallig 45 kilo weegt of anderszins veel presteert. Zo'n meisje kan hierdoor heel emotioneel worden, ze voelt zich erkend.
Bij die erkenning hoort de boodschap dat ze altijd terug kan komen wanneer het nog niet lukt om op eigen benen te staan. Dat biedt haar veiligheid. Ze mag oefenen met zelfstandigheid."



*Hebben jullie een protocol?*
"Jazeker, en dat is ook heel belangrijk tijdens de behandeling. Het geeft patiënten en de leden van het behandelteam houvast. Het protocol kent drie fasen die elk corresponderen met een niveau van zelfstandigheid. In de eerste fase nemen we de zorg over. Deze duurt drie weken. De patiënte blijft op de afdeling, het contact met thuis is heel beperkt, ze moet loskomen van patronen. Gedurende de tweede fase (vier tot zestien weken) krijgt ze meer

vrijheden en kan – beperkt – met weekendverlof. Het eten wordt gedurende de eerste en de tweede fase afgepast aangeboden. Gedurende de derde fase experimenteert de patiënte steeds meer met zelfstandigheid, ze kan in deze fase ook zelf bepalen wat ze eet. De totale opnameduur is negen maanden. Daarna wordt er gekeken welke nazorg de patiënte nodig heeft. Zolang patiënten nog een ernstig ondergewicht hebben moeten ze vijfhonderd gram per week aankomen. Als dat niet lukt komt ze in de alarmfase. Er wordt dan met het meisje gekeken wat ze nodig heeft om uit de alarmfase te komen.

Het is heel belangrijk dat patiënten wel zelf verantwoordelijk blijven voor hun eten, voor de behandeling eigenlijk. Wanneer je steeds gaat aandringen, bespreken wat iemand bijvoorbeeld wel of niet lust en desnoods sondevoeding gaat geven, dan blijf je het niet-eten belonen. Het niet-eten wordt dan het centrale punt waarop de patiënte aandacht krijgt en dat patroon willen we juist doorbreken. Anders doe je hetzelfde als wat er thuis gebeurde en hou je het gedrag dus in stand. Een patiënte gaat bijvoorbeeld ook gewoon op weekendverlof wanneer ze in de alarmfase zit. Vroeger mocht dat niet, daardoor gingen patiënten die het moeilijk vonden om op weekendverlof te gaan juist hongeren zodat ze niet op weekend hoefden. Wanneer mensen door hun extreme ondergewicht sondevoeding nodig hebben, komen ze op een andere afdeling. In zo'n periode helpt ook psychotherapie niet omdat ze door het ondergewicht als het ware is verdoofd. Als de patiënte gaat eten, komen ook de gevoelens terug. Patiënten mogen niet meer dan vijftien kilo onder het minimaal gezonde gewicht zijn. Het gezonde gewicht zit tussen BMI twintig en vijfentwintig. BMI is de Body Mass Index: gewicht gedeeld door de lengte in het kwadraat (in meters).

Wanneer iemand twee weken in de alarmfase zit en het lukt nog niet om aan te komen dan volgt ontslag. Bij ontslag spreken we een gewicht met haar af dat ze moet hebben om terug te komen. In die zin is elk ontslag ook weer een uitnodiging om terug te komen als ze eraan toe is.

De reden dat het sommigen (nog) niet lukt is vooral angst. In de eerste plaats de angst om de controle te verliezen over het gewicht. Ze hebben het idee dat ze niet meer zullen stoppen met eten en dus zullen blijven aankomen wanneer ze gaan eten. En het idee dat ze zelfs meer kunnen gaan wegen dan hun minimale gezonde gewicht, de BMI 20 is voor hen onverdraaglijk. De tweede, diepere oorzaak van deze angst is het idee dat ze helemaal alleen komen te staan wanneer ze gaan eten en hun eetprobleem is opgelost. Iemand is zo bepaald door haar eetprobleem dat dat haar identiteit geworden is. Zij en haar omgeving kunnen er de hele dag mee bezig zijn. Wat blijft er over wanneer dat wegvalt? Patiënten ervaren de toekomst zonder eetprobleem echt als een zwart gat.

Het protocol geeft de anorexiapatiënte houvast gedurende de behandeling, dat is ontzettend belangrijk. Daarbij voorkomt het irritaties over en weer omdat er duidelijkheid is."

*Is het moeilijk om iemand met ontslag te sturen omdat ze niet genoeg aankomt?*

"Bij de meeste patiënten is het niet echt een probleem. Ze kunnen wel, maar willen om de één of andere reden nog niet. Die moeten hun neus nog eens flink stoten en dan komen ze wel terug. Bij hen is zo'n ontslag motiverend. Maar er is ook een groep die gewoon niet kán. Het is vreselijk om deze mensen te laten gaan. Je ziet bij zo iemand totale ontreddering en wanhoop. Ach, er is eigenlijk nog zo weinig bekend van deze ziekte. We weten gewoon niet altijd wat er aan de hand is.

Een aantal patiënten sterft aan de gevolgen van de ziekte. Ze overlijden door ondervoeding of suïcideren zich. Boulimiapatiënten kunnen hun gezondheid grote schade toebrengen door het vele braken. Het is niet zo dat zo'n meisje bewust dood wil. Ze is zo bang om normaal te gaan eten dat die angst sterker is dan de angst om dood te gaan. Veel patiënten beseffen hoe gevaarlijk het is wat ze doen en worden er ontzettend verdrietig van, ze kunnen zo klem zitten.

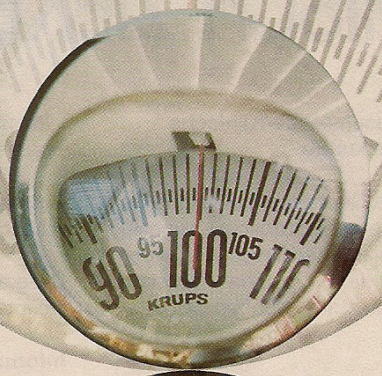
Zo was er een patiënte die zichzelf beschreef als een engeltje. Ze was begin twintig maar zag eruit als een klein meisje, ze schoor haar schaamhaar om echt kind te blijven. Ze ervoer zichzelf vooral als hoofd. Toen ze haar gewicht niet haalde is ze met ontslag gestuurd. Na wat omzwervingen in de hulpverlening had ze wél het vereiste gewicht en deed ze opnieuw een intake. Tussen die intake en de uiteindelijke opname heeft ze zich gesuïcideerd. Ze kon het gewoon echt niet. Ik zal nooit het gesprek met haar moeder vergeten die

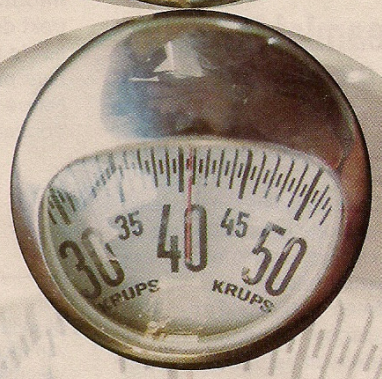
opbelde om te vertellen wat er gebeurd was. Zonder enige emotie vertelde ze dat haar dochter dood was om daarna vol verve uit de doeken te doen hoe ze haar gevonden had, wat de politie had gezegd, enzovoort. Ik ben er kapot van geweest."

*Hoe hou je het werk vol?*
"Door me vooral te richten op wat er wél goed gaat. Iemand heeft bijvoorbeeld iets geleerd of ik hoor jaren na ontslag dat het goed met iemand gaat. Zo kwam Tineke laatst nog even op de afdeling, ze is hier vijf jaar geleden opgenomen geweest. Tijdens en na haar opname had ze erg aan me gehangen. Nu gaat het goed met haar. Ze heeft een studie gekozen die veel beter bij haar past dan haar vorige studie en ze staat op eigen benen. Daar richt ik me op en dat vertel ik ook patiënten. Er is gewoon een mogelijkheid om beter te worden."

## De groep

*Hoe reageren patiënten op elkaar?*
"Anorexia- en boulimiapatiënten begrijpen niets van elkaar. Ze zien niet dat onder hun verschillende gedrag dezelfde problematiek schuilt. Bij de boulimiapatiënten bijvoorbeeld roept het irritatie op dat de anorexiapatiënte zit te miezemuizen met haar eten. De anorexiapatiënte kan ook geen begrip opbrengen voor de vreetbuien van de boulimiapatiënt. Er is nogal wat rivaliteit onderling. Dat uit zich soms in regelrecht loedergedrag, maar ook in onverschilligheid. We hadden vroeger een weegschaal waarbij je alleen aan de achterkant het gewicht kon aflezen, de patiënten konden het dus zelf niet zien. Het was in de tijd dat cliënten alleen op weekend konden wanneer ze minstens vijftig kilo waren. Eén van de patiënten, Anneke, redde dat niet en ze gunde het Marina ook niet die wel flink aan het eten was omdat ze graag op weekend wilde. Anneke ging toen op woensdag achter de weegschaal staan om Marina's gewicht af te lezen om vol overtuiging uit te roepen dat Marina wel 54(!) kilo woog. Marina stopte direct met eten en kwam op vrijdag net twee ons tekort.
Tegenwoordig zie ik vooral veel onverschilligheid. Toch is de groep bij uitstek de plaats om te leren communiceren over je behoeften. Hulp vragen wanneer iets moeilijk is en hulp bieden aan iemand die het moeilijk heeft.




Dat is natuurlijk lastig voor iemand die nooit geleerd heeft om voor zichzelf op te komen omdat ze zichzelf niet de moeite waard vindt. Hoewel dit dus moeilijk is voor deze groep patiënten lukt het vaak ook wel, stapje voor stapje. Iedereen uit de groep is deskundige dus je kunt aan iedereen hulp en advies vragen wanneer het even niet lukt."

*Hoe gaat het aan tafel?*
"De sfeer tijdens het eten is vaak om te snijden. We eten als verpleegkundigen mee, ook om een voorbeeld te stellen. Je kunt het over van alles en nog wat hebben (behalve over eten), maar makkelijk is het niet. Dit is ook het geval wanneer er getrakteerd wordt wanneer er iemand weggaat. Dan neem ik wel wat ook al heb ik er niet veel trek in. En ik ga met een brede lach met het lekkers de kring rond. Eten hoort bij genieten en dat valt niet mee voor patiënten. Ik vind dat ikzelf een voorbeeld moet zijn."

## Advies

*Wat zou je verpleegkundigen kunnen adviseren die te maken krijgen met eetstoornispatiënten?*
"Neem deze mensen vooral serieus ook al kun je er totaal geen sympathie voor opbrengen. De angst om aan te komen voor iemand met anorexia is vergelijkbaar met de angst die een hartpatiënt heeft bij pijn op de borst. Dat moet je niet bagatelliseren. Die angst hangt samen met de angst voor totaal verlies van controle én met de angst om helemaal alleen te komen staan. Ik denk dat het goed is om van patiënten niet te eisen om meer dan vijfhonderd gram per week aan te komen. Binnen sommige instellingen moeten anorexiapatiënten een kilo per week aankomen. Hoe sneller het gaat des te groter de angst die het oproept.
Deze mensen hebben zich zo geïdentificeerd met hun eetstoornis dat dát de enige band met de buitenwereld is. Ze moeten leren dat communiceren over hun behoeften juist een manier is om contact te maken. En dat genieten mág. Maar dat is een heel lange weg en een hele strijd. Dat los je niet even op door aan te dringen met eten of door iemand te straffen die niet voldoende eet. Je laat zo'n patiënt dan alleen maar in de kou staan.
Het is ook belangrijk dat je beseft dat er altijd meer aan de hand is met iemand. Er zit een wereld van problemen onder." Vpn

*De namen van patiënten zijn vanwege de privacy veranderd.*