

# Ontwikkeling en behandeling van anorexia nervosa bij patiënten met het turnersyndroom

T. CALLEWAERT, W. VANDEREYCKEN

**SAMENVATTING** Beschreven wordt een patiënte met het turnersyndroom, die ook een vorm van anorexia nervosa heeft ontwikkeld. Uit de literatuur blijkt dat patiënten met het turnersyndroom geen verhoogd risico hebben op het ontwikkelen van anorexia nervosa. Treedt deze combinatie toch op, dan verdienen enkele aspecten aandacht bij de begeleiding.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 49(2007)3, 189-193]

**TREFWOORDEN** anorexia nervosa, comorbiditeit, turnersyndroom

De combinatie anorexia nervosa en het turnersyndroom doet een aantal vragen rijzen. Hebben patiënten met het turnersyndroom een verhoogde kans op het ontwikkelen van anorexia nervosa? Welke factoren spelen een rol in deze combinatie? En waar moet men rekening mee houden bij de begeleiding van deze patiënten? In dit artikel wordt aan de hand van een gevalsbeschrijving en de beschikbare literatuur getracht op deze vragen een antwoord te geven.

## GEVALSBESCHRIJVING

Patiënte werd op 17-jarige leeftijd opgenomen op een gespecialiseerde afdeling voor eetstoornissen. Ze vertoonde een anorexia nervosa van het restrictieve type. Er was sprake van een beperkend eetpatroon en een ondergewicht sinds 4 jaar. Bij opname woog ze 36,5 kg (body-mass index (BMI) = 15,5). Patiënte heeft het turnersyndroom (chromosoompatroon 45XO), met als kenmerken: antimongoloïde oogstand, lage haargrens, korte nek, platte thorax, subluxatie van de ellebooggewrichten, slechte kwaliteit van de teennagels, korte 4de en 5de metacarpalen, lichte kyfoscoliose, progressieve groeiachterstand, gonadale insuffi-

ciëntie, gehoorsdaling en motorische moeilijkheden. Van haar 5de tot haar 17de werd patiënte behandeld met groeihormoon en bereikte een lengte van 1,54 meter. Op 12-jarige leeftijd werd haar puberteit geïnduceerd met oestrogenen, waardoor de secundaire geslachtskenmerken zichtbaar werden.

De problemen begonnen tijdens de laatste jaren van de lagere school. Patiënte kon moeilijk aansluiting vinden bij leeftijdgenoten. Ze herinnert zich niet meer wanneer ze de diagnose turnersyndroom te horen kreeg, maar ze heeft het gevoel dit altijd geweten te hebben. Hierdoor voelde zij zich anders dan de anderen en zei tegen zichzelf: 'Ik ga misschien niet groot worden, maar ik zal zeker niet dik worden.' Vanaf haar twaalfde werd zij behandeld met oestrogenen, waardoor haar lichaam heel snel veranderde. Rond diezelfde tijd werd ze ook geconfronteerd met echtelijke problemen tussen haar ouders. Ze ging zich zowel op school als thuis meer afsluiten. In het tweede jaar van de middelbare school werd ze gepest. Haar eetprobleem kwam toen op de voorgrond. Belangrijk te melden is dat de moeder steeds erg begaan was met 'gezonde' voeding en dat haar oudere zus een periode van eetbuien en overgewicht vertoonde.

## TURNERSYNDROOM

Het turnersyndroom (TS) wordt veroorzaakt door een afwijking aan of het ontbreken van een X-chromosoom. Het komt voor bij 1 op de 2.500 vrouwen. Zonder behandeling is de gemiddelde volwassene met TS tussen 1,42 en 1,47 meter groot. Gonadale insufficiëntie komt voor bij de meeste patiënten en geeft aanleiding tot een tekort aan vrouwelijke geslachtshormonen, onvolledige puberale ontwikkeling en vruchtbaarheidsproblemen. Dysmorphe kenmerken, zoals een afwijkende oogstand en een misvormde nek, kunnen aanwezig zijn. Daarnaast kunnen afwijkingen van hart en nieren, gehoorproblemen en orthopedische afwijkingen voorkomen. De diagnose wordt gesteld door chromosomaal onderzoek, meestal tijdens de kindertijd of vroege adolescentie, maar soms ook op volwassen leeftijd. Vrouwelijke geslachtshormonen worden toegediend voor inductie van de puberteit. Groeihormoon en/of anabole steroïden worden tijdens de kindertijd of vroege adolescentie gegeven om de groei te bevorderen (Sybert & McCauley 2004).

Op cognitief gebied hebben TS-patiënten minder visuospatiële en rekenkundige vermogens. De verbale intelligentie is meestal normaal, maar de performale intelligentie is verminderd (Swillen e.a. 1993). Hierdoor is het mogelijk dat zij moeilijkheden hebben op school. Problemen op het sociale vlak kunnen te wijten zijn aan een reeks van beperkingen: het herkennen van gelaatsuitdrukkingen, het 'sociaal aanvoelen', de probleemoplossende vaardigheden en het leervermogen kunnen verminderd zijn (McCauley e.a. 2001). Daarnaast zijn er de gehoorproblemen die gerelateerd zijn aan minder psychisch welbevinden (Boman e.a. 2004). Vergeleken met leeftijdgenoten die ook klein van stuk zijn maar met een normaal karyotype, is er duidelijk sprake van een lager zelfbeeld (McCauley e.a. 1986, 1995) en een gebrekkiger sociale interactie (Swillen e.a. 1993). De neiging tot sociaal isolement kan een copingstrategie zijn om problematische situaties, zoals gepest worden, te vermijden (Boman e.a. 2001; Rickert e.a. 1996). Er

werd geen positief effect gevonden van groeihormoon op het zelfbeeld en sociale angst, maar wel een verbetering in het gedrag (volwassener) en het sociaal functioneren (Huisman e.a. 1993).

De psychologische moeilijkheden zijn eerder te wijten aan het uitblijven van de vrouwelijke ontwikkeling. De afwezigheid van oestrogeenbehandeling is gecorreleerd met een lager psychisch welzijn (Boman e.a. 2004). Behandeling met geslachtshormonen heeft een positief effect op het zelfbeeld (Ross e.a. 1996). Bij TS doen zich moeilijkheden voor op het gebied van puberale ontwikkeling en vruchtbaarheid. Toch ontwikkelen de meeste TS-patiënten een normale vrouwelijke identiteit (Downey e.a. 1989). Meisjes met TS verlaten minder gemakkelijk het ouderlijk huis, hoewel het opleidingsniveau en de arbeidsparticipatie hetzelfde is als bij vrouwen zonder TS (Boman e.a. 2001; Pavlidis e.a. 1995). Anderzijds hebben ze minder kans op een vaste partnerrelatie en zijn ze minder seksueel actief (Pavlidis e.a. 1995), ook in vergelijking met andere vrouwen die klein van stuk zijn (Downey e.a. 1987).

## ANOREXIA NERVOSA EN HET TURNERSYNDROOM

De incidentie van psychiatrische stoornissen bij patiënten met TS zou vergelijkbaar zijn met de algemene bevolking. De prevalentie van stemmingsstoornissen zou wel hoger zijn, maar niet ten opzichte van patiënten met medische aandoeningen (Cardoso e.a. 2004; Deloos e.a. 1993). De beperkte gegevens in de literatuur geven aan dat patiënten met TS geen verhoogd risico op anorexia nervosa hebben (Brinch & Manthorpe 1987; Cardoso e.a. 2004). Toch zijn er verschillende gevalbeschrijvingen gepubliceerd van patiënten met een combinatie van deze twee syndromen (o.a. Muhs & Lieberz 1993). Daarbij werd gesteld dat bepaalde factoren van TS kunnen bijdragen aan de ontwikkeling van anorexia nervosa (Boman e.a. 1998; Brinch & Manthorpe 1987; Fieldsend 1988; Muhs & Lieberz 1993). Dit zijn een negatief zelfbeeld en negatieve lichaamsbeleving, onvolwassen gedrag en

een vermijdende copingstijl, afwezige of verlate puberale ontwikkeling, maar evenzeer de inductie van de puberteit door hormonale behandeling. Gezien de complexiteit van de problematiek is het aannemelijk dat de prognose van anorexia nervosa in combinatie met TS minder gunstig is (Muhs & Lieberz 1993).

Hoe is de combinatie te begrijpen bij de hier beschreven patiënte? Door haar beperkingen op sociaal gebied lukte het haar niet goed aansluiting te vinden bij leeftijdgenoten. Daarnaast voelde zij zich fundamenteel anders dan de anderen, en ontwikkelde ze een negatief zelfbeeld. Ze zag het niet-eten als een manier om zich beter te voelen; het was de belangrijkste wijze waarop ze controle kon uitoefenen op een lichaam dat verder aan haar controle ontsnapte. Hoewel ze de diagnose TS al lange tijd 'kende', had ze dit niet echt emotioneel aanvaard. Zo vermeed ze informatie hierover te lezen en wilde ze ook geen contact met lotgenoten, hoewel haar ouders zich wel bij een zelfhulporganisatie hadden aangesloten. Vermoedelijk waren er ook gezinsfactoren die de eetproblematiek hebben aangewakkerd. Zo was de moeder erg begaan met 'gezonde' voeding en had de zus ook een eetprobleem. De hormonale inductie van haar puberteit op een moment dat er thuis spanningen tussen de ouders waren, betekende een luxerend moment voor de anorexia. Door de vermagering kon ze in de 'kindrol' blijven, wat de afhankelijkheid ten opzichte van haar ouders nog vergrootte, evenals het sociaal isolement tegenover haar leeftijdgenoten. Dit zijn aspecten die vaak een rol spelen in de vroege ontwikkeling van anorexia nervosa (Noordenbos & Vandereycken 2005).

#### AANDACHTSPUNTEN VOOR DE BEGELEIDING

Voor de begeleiding van patiënten met TS die anorexia nervosa ontwikkelden, zijn enkele aspecten van belang. Bij deze patiënten staat vaak een laag gevoel van eigenwaarde centraal. Dit kan tezamen met de lichaamsbeleving onder druk komen te staan door de vertraagde puberale ontwik-

keling en onvruchtbaarheid. Naast een hormonale behandeling kan een psychologische begeleiding aangewezen zijn. Niet alleen angsten met betrekking tot het volwassen worden komen dan aan de orde, maar ook fertiliteitsproblemen en de mogelijke behandeling hiervan.

Daarnaast moet men aandacht besteden aan de beperkte cognitieve mogelijkheden van patiënten met TS. Door hun cognitieve beperkingen kunnen zij leerproblemen ondervinden, vooral in non-verbale vakken. Het is mogelijk dat er niet gedacht wordt aan leermoeilijkheden omdat patiënten met TS vaak verbaal sterk zijn. Maar leerproblemen kunnen het gevoel van eigenwaarde ondermijnen en het sociaal isolement vergroten.

Daarnaast zijn er moeilijkheden in de sociale omgang. Het is niet alleen belangrijk te werken aan de sociale vaardigheden, maar patiënten ook te leren omgaan met hun beperkingen, zoals een minder goed aanvoelen van sociale signalen. Het tijdig opmerken van de gehoorproblemen is eveneens van belang, om te voorkomen dat deze de sociale moeilijkheden versterken.

Tot slot is er nog de houding van de ouders. Overbescherming kan contraproductief werken en kan het kinderlijk vermijdende gedrag van de patiënten in de hand werken.

#### CONCLUSIE

Uit de beperkte gegevens in de literatuur blijkt dat patiënten met TS geen verhoogd risico hebben op anorexia nervosa. Bepaalde factoren van TS kunnen echter wel bijdragen aan het ontwikkelen van anorexia nervosa, namelijk een negatief zelfbeeld en negatieve lichaamsbeleving, onvolwassen gedrag en een vermijdende copingstijl, afwezige of verlate puberale ontwikkeling en inductie van de puberteit door hormonale behandeling. Deze factoren verdienen extra aandacht bij de behandeling van anorexia nervosa bij patiënten met TS. Ten aanzien van preventie is het belangrijk het psychisch welzijn van patiënten met TS goed te volgen op het moment dat de puberteit wordt geïnduceerd.

## LITERATUUR

- Boman, U.W., Bryman, I., Halling, K., e.a. (2001). Women with Turner syndrome: psychological well-being, self-rated health and social life. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 22, 113-122.
- Boman, U.W., Bryman, I., & Moller, A. (2004). Psychological well-being in women with Turner syndrome: somatic and social correlates. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 25, 211-219.
- Boman, U.W., Moller, A., & Albertsson-Wikland, K. (1998). Psychological aspects of Turner syndrome. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 19, 1-18.
- Brinch, M., & Manthorpe, T. (1987). Short stature as a possible etiological factor in anorexia nervosa. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 76, 328-332.
- Cardoso, G., Daly, R., Haq, N.A., e.a. (2004). Current and lifetime psychiatric illness in women with Turner syndrome. *Gynecological Endocrinology*, 19, 313-319.
- Delooz, J., Van den Berghe, H., Swillen, A., e.a. (1993). Turner syndrome patients as adults: a study of their cognitive profile, psychosocial functioning and psychopathological findings. *Genetic Counseling*, 4, 169-179.
- Downey, J., Ehrhardt, A.A., Gruen, R., e.a. (1989). Psychopathology and social functioning in women with Turner syndrome. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 177, 191-201.
- Downey, J., Ehrhardt, A.A., Morishima, A., e.a. (1987). Gender role development in two clinical syndromes: Turner syndrome versus constitutional short stature. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 26, 566-573.
- Fieldsend, B. (1988). Anorexia nervosa and Turner's syndrome. *The British Journal of Psychiatry*, 152, 270-271.
- Huisman, J., Slijper, F.M., Sinnema, G., e.a. (1993). Psychosocial effects of two years of human growth hormone treatment in Turner syndrome. The Dutch Working Group: Psychologists and Growth Hormone. *Hormone Research*, 39(Suppl. 2), 56-59.
- McCauley, E., Feuillan, P., Kushner, H., e.a. (2001). Psychosocial development in adolescents with Turner syndrome. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 22, 360-365.
- McCauley, E., Ito, J., & Kay, T. (1986). Psychosocial functioning in girls with Turner's syndrome and short stature: social skills, behavior problems, and self-concept. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 25, 105-112.
- McCauley, E., Ross, J.L., Kushner, H., e.a. (1995). Self-esteem and behavior in girls with Turner syndrome. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 16, 82-88.
- Muhs, A., & Lieberz, K. (1993). Anorexia nervosa and Turner's syndrome. *Psychopathology*, 26, 29-40.
- Noordenbos, G., & Vandereycken, W. (2005). *Preventie van eetstoornissen: een gewichtige zaak*. Mechelen: Kluwer.
- Pavlidis, K., McCauley, E., & Sybert, V.P. (1995). Psychosocial and sexual functioning in women with Turner syndrome. *Clinical Genetics*, 47, 85-89.
- Rickert, V.I., Hassed, S.J., Hendon, A.E., e.a. (1996). The effects of peer ridicule on depression and self-image among adolescent females with Turner syndrome. *The Journal of Adolescent Health*, 19, 34-38.
- Ross, J.L., McCauley, E., Roeltgen, D., e.a. (1996). Self-concept and behavior in adolescent girls with Turner syndrome: potential estrogen effects. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 81, 926-931.
- Swillen, A., Fryns, J.P., Kleczkowska, A., e.a. (1993). Intelligence, behaviour and psychosocial development in Turner syndrome. A cross-sectional study of 50 pre-adolescent and adolescent girls (4-20 years). *Genetic Counseling*, 4, 7-18.
- Sybert, V.P., & McCauley, E. (2004). Turner's syndrome. *The New England Journal of Medicine*, 351, 1227-1238.

## AUTEURS

T. CALLEWAERT is psychiater/psychotherapeut en werkzaam in een privépraktijk.

W. VANDEREYCKEN is buitengewoon hoogleraar psychiatrie aan de Katholieke Universiteit Leuven en werkzaam in de Psychiatrische Kliniek Broeders Alexianen te Tienen.

Correspondentieadres: dr. T. Callewaert, Motbroekstraat 54, B-3390 Sint-Joris-Winge, België.

E-mail: [tijl.callewaert@telenet.be](mailto:tijl.callewaert@telenet.be).

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 9-5-2006.

## SUMMARY

Development and treatment of anorexia nervosa in patients with Turner syndrome.

A case study – T. Callewaert, W. Vandereycken –

*We describe the case of a girl with Turner syndrome who has also developed anorexia nervosa. According to the available literature, patients with Turner syndrome do not have an increased risk of developing anorexia nervosa. However, if such comorbidity should occur, as it did in our case, then some aspects of treatment will have to be adjusted.*

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 49(2007)3, 189-193]

**KEY WORDS** anorexia nervosa, comorbidity, Turner syndrome