

Kenmerken en behandelingsgeschiedenis van patiënten met chronische eetstoornissen

G. NOORDENBOS, A. OLDENHAVE, N. TERPSTRA, J. MUSCHTER

ACHTERGROND Over patiënten met langdurende eetstoornissen is weinig bekend. Via de Stichting Anorexia en Bulimia Nervosa werden 82 patiënten aangeschreven met de vraag of ze tien jaar of langer een eetstoornis hadden en of ze daarover een vragenlijst wilden invullen.

DOEL Inzicht verwerven in de kenmerken en de gevolgen van de eetstoornis, de ervaring met behandeling, de evaluatie daarvan en de mate van herstel.

METHODE Aan 48 patiënten (allen vrouwen) die aangaven dat ze een chronische eetstoornis hadden, werd een voorgestructureerde vragenlijst toegestuurd, die door 41 respondenten werd gere-
tourneerd.

RESULTATEN De gemiddelde leeftijd was 34 jaar en de gemiddelde duur van de eetstoornis 15,2 jaar. 44% had anorexia nervosa (AN), 15% bulimia nervosa (BN) en 41% alterneerde tussen AN en BN. De laagste Body Mass Index (BMI) was gemiddeld 14,8. De eetstoornis had ernstige lichamelijke, psychische en sociale gevolgen. 95% van de patiënten kwam bij de huisarts met klachten die gewoonlijk pas later werden gediagnosticeerd als AN of BN. De behandeling door de huisarts was meestal niet effectief. De patiënten werden meerdere keren opgenomen en kregen allerlei behandelingen van diverse hulpverleners, die meestal slechts kortdurend resultaat opleverden.

CONCLUSIE Met name sondevoeding, gedragstherapie en opname in een (psychiatrisch) ziekenhuis werden als zeer negatief ervaren. De patiënten verloren het vertrouwen in behandeling en gingen zichzelf zien als ongeneeslijk. Slechts 8% vond zichzelf hersteld en 25% vond zichzelf verbeterd, terwijl 67% nog (ernstig) ziek was. 75% van de patiënten wenste een nieuwe behandeling, slechts 30% geloofde nog in verbetering. De mogelijkheden voor behandeling van patiënten met een chronische eetstoornis dienen te worden verbeterd.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 42 (2000) 3, 145-155]

TREFWOORDEN anorexia nervosa, behandeling, bulimia nervosa, chronische eetstoornissen, herstel

Over patiënten met langdurende eetstoornissen is weinig bekend. Patiënten met anorexia nervosa (AN) of bulimia nervosa (BN) die 30 tot 50 jaar oud zijn, voldoen niet aan het beeld van jonge vrouwen die gedurende hun puberteit of adolescentie een eetstoornis ontwikkelen. Volgens de diagnostische criteria van Feighner e.a. (1972) was het zelfs uitgesloten dat iemand van boven de

25 jaar een eetstoornis kon hebben.

Chronische patiënten zijn niet 'populair' en worden bij onderzoek vaak uitgesloten. De meeste onderzoeken over eetstoornissen gaan over patiënten met een ziekte duur van minder dan een jaar (Rollins & Piazza 1981) tot minder dan vier jaar (Gowers e.a. 1994). Bij het uittesten van nieuwe therapieën worden mensen met langdu-

rige eetstoornissen vaak uitgesloten, uit vrees voor negatieve beïnvloeding van de resultaten. Op den duur gaan chronische patiënten zichzelf ook zien als onbehandelbaar. Teleurstellende behandelingsresultaten weerhouden hen ervan opnieuw hulp te zoeken. Daardoor hebben weinig therapeuten ervaring met chronische eetstoornispatiënten.

De meeste informatie over chronische patiënten is afkomstig uit follow-uponderzoeken (Herzog e.a. 1992). Een overzicht van follow-uponderzoeken die tussen 1981 en 1989 zijn gepubliceerd in Engelstalige en Duitstalige tijdschriften, toonde aan dat gemiddeld 20% van de patiënten een chronische eetstoornis had (Steinhausen e.a. 1991).

Patiënten met langdurige AN of BN ontwikkelen gewoonlijk ernstige fysieke, psychische en sociale klachten (Herzog e.a. 1992; Theander 1992). Er kan bijvoorbeeld door gebrek aan calcium een stoornis in de elektrolytenbalans optreden, waardoor hartritmestoornissen kunnen ontstaan. Sommige gevolgen zijn irreversibel, zoals osteoporose. Comorbiditeit is gebruikelijk bij patiënten met langdurige AN of BN. Veel chronische patiënten zijn verslaafd aan alcohol (Lammers 1995; Neuman & Halvorson 1983). Uit onderzoek van Holmgren e.a. (1983) bleek dat 21% van de 96 patiënten met BN aan alcohol verslaafd was en 6% aan drugs. Volgens Van Agteren & Hoek (1994) hebben chronische patiënten kans op de ontwikkeling van psychotische perioden en persoonlijkheidsstoornissen (22%), manische psychosen (10%), en schizofrenie (2,5%). Sociale problemen van chronische patiënten zijn isolatie en eenzaamheid (Herzog e.a. 1992). Veel patiënten moeten stoppen met hun werk of studie. Bovendien hebben ze vaak grote financiële problemen.

Hoe langer de eetstoornis duurt, hoe kleiner de kans op herstel en hoe groter de kans op overlijden (Herzog e.a. 1992). In follow-uponderzoeken variëren de sterftcijfers van 7% tot 24% (Theander 1992). Uit onderzoek van Eckert e.a. (1995) onder 76 patiënten bleek dat na tien jaar

slechts 24% van de patiënten was verbeterd; 69% had nog steeds ernstige klachten en 7% was overleden. Russell (1992) deed na twintig jaar een follow-uponderzoek bij veertig patiënten die tussen 1959 en 1966 waren opgenomen in het Maudsley ziekenhuis in Londen. Volgens de Morgan-Russell 'outcome scores' (Morgan & Russell 1975) scoorden twaalf patiënten (30%) relatief goed, dertien (33%) matig en acht (20%) slecht. Zeven patiënten (17%) waren overleden (Russell 1992, p. 206). Uit follow-uponderzoek van Halmi e.a. (1975) bij 94 vrouwen bleek 10% overleden na gemiddeld 14,5 jaar en 18% na gemiddeld 33 jaar. Het hoogste sterftcijfer werd gevonden in onderzoek van Theander (1985). Het sterftcijfer bij 37 patiënten met ten minste zes jaar onafgebroken AN of BN was maar liefst 24%. Theander (1992) constateerde een duidelijk verband tussen chroniciteit en het risico op overlijden. Bij meer dan de helft van de chronische patiënten is de doodsoorzaak suïcide. De overigen overlijden aan de gevolgen of de complicaties van de eetstoornis (Herzog e.a. 1992). Toch kunnen patiënten ook na tien jaar of langer nog verbeteren of herstellen (Russell 1992; Theander 1992).

METHODE

Dit onderzoek is een vervolg op eerder onderzoek (Noordenbos e.a. 1998a), waarbij zeshonderd geanonimiseerde brieven werden geanalyseerd die door eetstoornispatiënten waren gestuurd naar de Stichting Anorexia en Bulimia Nervosa. In 396 brieven werd de duur van de eetstoornis genoemd: bij 271 patiënten (73%) was deze minder dan tien jaar; bij 98 patiënten (27%) tien jaar of langer. De meeste chronische patiënten hadden negatieve ervaringen met gedragstherapie, sondevoeding en opname in een psychiatrisch of algemeen ziekenhuis. Velen verloren het vertrouwen in de behandelingsmogelijkheden. Omdat in de brieven bepaalde onderwerpen niet of nauwelijks werden genoemd, is besloten nader onderzoek te doen bij patiënten met een chronische eetstoornis. Om

respondenten te werven heeft de Stichting Anorexia en Bulimia Nervosa een pool van 82 patiënten aangeschreven met de vraag of ze tien jaar of langer een eetstoornis hadden en daarover een vragenlijst wilden invullen. In totaal 48 vrouwen stuurden de onderzoekers een invulstrookje waarin ze aangaven een chronische eetstoornis te hebben en mee te willen doen aan onderzoek. De respons bestond uit 41 vragenlijsten (85%). Redenen voor non-respons waren: geen tijd (2), te belastend (3) of onbekend (2).

De vragenlijst bevatte gesloten vragen naar: de aard en de duur van de eetstoornis, de lichamelijke, psychische, sociale gevolgen en de behandelingen; de evaluatie daarvan; de mate van herstel. Het betrof een zelfgeconstrueerde vragenlijst samengesteld op basis van de belangrijkste kenmerken en behandelingen uit de literatuur. De vragenlijst was eerder gebruikt bij de brievenanalyse, waarbij alle kenmerken en behandelingen ingevuld konden worden (Noordenbos e.a. 1998a).

De 41 geretourneerde vragenlijsten waren zeer uitvoerig ingevuld, soms aangevuld met biografische gegevens en gedetailleerde gegevens over de behandeling. De kwantitatieve data zijn verwerkt met SPSS-X-PC en getoetst met de Mann-Whitney-U-test.

TABEL 1 Leeftijd, gewicht en Body Mass Index (BMI) (n=41)

	Gemiddelden	Range
Leeftijd bij begin eetstoornis	18,4	7 - 45
Leeftijd tijdens het onderzoek	34,3	25 - 53
Duur van eetstoornis in jaren	15,2	9 - 36
Hoogste gewicht in kg	67,7	47 - 120
Laagste gewicht in kg	41,6	27 - 65
Verschil hoogste/laagste gewicht	26,0	11 - 55
Gewicht tijdens het onderzoek	55,7	37,5 - 110
Laagste BMI	14,8	9,45 - 22,0
Hoogste BMI	24,1	16,6 - 40,6
BMI tijdens het onderzoek	19,8	14,9 - 37,2

RESULTATEN

Type eetstoornis, gewichtsverlies en Body Mass Index Van de respondenten had 44% AN, 41% afwisselend AN en BN en 15% BN zonder ooit AN te hebben gehad. De verschillende typen eetstoornissen bleken niet altijd duidelijk van elkaar te scheiden: van de anorexiapatiënten kreeg 30% 'vreetbuien' en van de bulimiapatiënten meldde 30% excessieve lichaamsbeweging. In tabel 1 worden het gewicht, de leeftijd en de Body Mass Index (BMI) van de respondenten beschreven.

Opvallend is de grote variatie in gewicht en BMI. Zowel vrouwen met ondergewicht als met overgewicht ontwikkelden eetstoornissen. Bij zeven vrouwen (17%) begon de eetstoornis met ondergewicht (BMI < 16,5), terwijl drie overgewicht hadden (BMI > 26). Ook een 'normaal' gewicht kan dus gepaard gaan met extreem lijnen en bulimisch eetgedrag.

Opvallend zijn ook de extreme gewichtschommelingen per patiënt. Het verschil tussen het hoogste en het laagste gewicht was gemiddeld 26 kg. Bij een respondente verdubbelde de BMI bijna binnen een jaar van 15,4 op 17-jarige leeftijd tot 28,8 op 18-jarige leeftijd. Haar lengte was 1,66 m en haar laagste en hoogste gewicht respectievelijk 42,5 en 79,5 kg.

Tijdens het onderzoek was de BMI gemiddeld 19,8. Slechts 12 (29%) respondenten hadden een normaal gewicht, terwijl 26 (63%) een te laag gewicht hadden en 3 (7%) een te hoog gewicht. Patiënten met uitsluitend AN rapporteerden de laagste BMI (gemiddeld 14,8). Patiënten die alterneerden tussen AN en BN hadden een betrekkelijk normaal gewicht (laagste BMI gemiddeld 22,3). Patiënten met uitsluitend BN hadden als laagste BMI gemiddeld 25,7. Het verschil tussen deze groepen was significant $p < .0001$.

Duur van de eetstoornis Gemiddeld begon de eetstoornis op 18-jarige leeftijd, maar de spreiding was groot: van 7 tot 45 jaar. Deze relatief jonge vrouwen van gemiddeld 34,3 jaar (sprei-

ding 25-53) hadden gemiddeld reeds 15,2 jaar lang een eetstoornis (spreiding 9-36 jaar), dat is bijna de helft van hun leven. In percentages uitgedrukt nam de eetstoornis 44% van hun leven in beslag (spreiding 15-82%).

In tabel 2 worden de vrouwen in drie groepen ingedeeld op basis van de gemiddelde duur van hun eetstoornis, namelijk 10, 15 of 24 jaar.

Opvallend is dat de groep met een gemiddelde eetstoornis van 24 jaar gemiddeld op 15-jarige leeftijd een eetstoornis ontwikkelde, terwijl de groep met een eetstoornis van gemiddeld tien jaar begon met gemiddeld 21 jaar ($p > .001$). De groep met de langstdurende eetstoornis was het jongst bij aanvang van de eetstoornis. In vergelijking met de andere twee groepen was de groep met de langstdurende eetstoornis niet het meest afgevallen, maar had wel de laagste BMI.

Achtergronden van de eetstoornis De respondenten noemden gemiddeld drie achtergronden van hun eetstoornis (spreiding 1-6). 93% noemde problemen in de jeugd en 70% noemde emotionele problemen, zoals het niet kunnen praten over gevoelens, terwijl ook de ouders daar volgens de respondenten moeite mee hadden. Problemen van de moeder werden door 45% genoemd, een moeilijke jeugd door 43% en problemen binnen het gezin door 38%. Problemen van de vader werden door 28% genoemd, dit is minder vaak dan problemen met de moeder. In totaal 38% voelde zich niet geaccepteerd en 32% voelde zich geïsoleerd, terwijl 30% problemen op school vermeldde.

De aanleiding tot de eetstoornis was voor 46% van de respondenten dat ze zich te dik vond en commentaar kreeg op haar uiterlijk. 22% was bang om te dik te worden. Van de negentien respondenten die zich te dik vonden, hadden vier personen een BMI tussen 23 en 26 en vijf personen een BMI boven 26. Ten slotte noemde meer dan eenderde een traumatische ervaring (35%) of stress (30%) als achtergrond van de eetstoornis; 18% gaf aan seksueel misbruikt te zijn.

Lichamelijke, psychische en sociale klachten Er werden gemiddeld elf verschillende lichamelijke klachten genoemd (spreiding 3-20). Vermoeidheid en kouwelijkheid scoorden het hoogst, daarna verstopping, duizeligheid en slapeloosheid. Tijdens het onderzoek voelden veel respondenten zich nog steeds vermoeid (53%) en koud (35%), terwijl ook verstopping (43%), duizeligheid (40%), slapeloosheid (43%) en een lage bloeddruk (45%) nog vaak voorkwamen.

Gemiddeld noemde men elf psychische klachten (spreiding 3-17). Bijna allen noemden weinig zelfvertrouwen (90%), perfectionisme (88%) en een discrepantie tussen verstand en gevoel (88%). Vijfvijfde van de respondenten had een negatief lichaamsbeeld (83%) en was geobsedeerd door eten (83%). Bijna de helft (43%) van de vrouwen had suïcidale gedachten. Tijdens het onderzoek was nog steeds 22% suïcidaal.

Gemiddeld werden zes sociale problemen genoemd (spreiding 1-10). 76% raakte belangrijke contacten kwijt en 73% voelde zich erg geïsoleerd. Ook noemde 67% ernstige problemen binnen het gezin. 60% moest voor langere of kortere tijd werk

TABEL 2 Kenmerken van patiënten met een eetstoornisduur van gemiddeld 10, 15 of 24 jaar

n	Gemiddelde duur (range)	Leeftijd begin - eind	% levensduur mét eetstoornis	Gewichtsverlies	Laagste BMI
19	10 (9-12)	21 - 32	34%	26 kg	15.2
15	15 (13-17)	18 - 35	45%	30 kg	15.3
12	24 (18-34)	15 - 39	59%	23 kg	13.4

of studie staken. De eetstoornis had ook grote financiële problemen tot gevolg.

De groepen met AN, BN en met alterneren-de eetstoornissen verschilden weinig in de aard van hun fysieke, psychische en sociale klachten. Wel meldden patiënten met AN significant vaker amenorroe ($p < .03$), kouwelijkheid ($p < .002$), duizeligheid ($p < .007$), pijn bij zitten ($p < .004$), lage bloeddruk ($p < .01$) en faalangst ($p < .03$). Patiënten met BN hadden significant vaker financiële problemen ($p < .01$). Ook voelden ze zich vaker eenzaam ($p < .01$).

De diagnosticering en de behandeling van anorexia en bulimia nervosa De meeste patiënten hoorden voor het eerst over eetstoornissen via de media (55%) of via de huisarts (33%). Minder vaak hoorde men hierover via familie (15%), vrienden (10%), of leerkrachten (4%). Bijna alle respondenten (95%) consulteerden hun huisarts voor klachten betreffende hun eetstoornis. Meer dan de helft van de respondenten noemde problemen bij het stellen van de diagnose. Ze vonden dat de huisarts hun klachten niet serieus nam of bagatelliseerde. 'Hij zei dat ik mij niet aan moest stellen', of 'Hij begreep mij niet' of 'Hij heeft mij simpelweg gewogen en gezegd dat ik meer moest eten' waren enkele reacties. Uiteindelijk heeft de huisarts bij 60% de eetstoornis gediagnosticeerd.

Van de respondenten gaf 93% aan dat de huisarts in het begin probeerde om de gevolgen van de eetstoornis te behandelen. De meest frequent genoemde 'behandeling' bestond uit het advies om te stoppen met lijnen en in gewicht aan te komen. Daarna volgden behandelingen gericht op fysieke klachten, zoals verstopping en moeheid, op psychische klachten, zoals depressiviteit en slapeloosheid. De respondenten kregen verschillende medicijnen voorgeschreven, zoals antidepressiva, eetlustopwekkende medicijnen en laxeremiddelen. Deze medicijnen werkten meestal slechts korte tijd. Soms gooiden patiënten eetlustbevorderende medicijnen weg uit angst nog meer honger te krijgen. Weinig huisartsen richtten de behandeling op verbetering

van het negatieve zelfbeeld en de depressieve gevoelens. 81% van de patiënten die door de huisarts waren behandeld, oordeelde hierover ronduit negatief. Alleen als er zowel aandacht was voor lichamelijke, psychische én gedragsmatige aspecten van de eetstoornis, én als er werd samengewerkt met een diëtiste of een psychotherapeut, dan waren de patiënten tevreden over de behandeling.

Als de behandeling door de huisarts niet succesvol bleek, duurde het maanden of zelfs jaren voordat de patiënt werd doorverwezen naar een vorm van gespecialiseerde behandeling. Uiteindelijk werd 70% van de respondenten doorverwezen.

Soms achtte de huisarts nieuwe behandeling bij chronische patiënten niet meer zinvol. Verschillende respondenten schreven dat ze zich door de huisarts psychisch gekwetst voelden doordat deze sprak over onwil of lage kans op herstel, waardoor zij het vertrouwen in de behandeling verloren. Een probleem was de afstand tussen de woonplaats van de patiënt en de plaats van behandeling.

Omdat de huisarts bij 60% van de respondenten het gewicht te laag vond, werden zij verwezen naar een algemeen ziekenhuis. Daarnaast is 56% doorverwezen naar een psychiatrisch ziekenhuis; 52% van de patiënten werd behandeld bij een RIAGG en 35% in een kliniek voor eetstoornissen. De meeste patiënten zijn meerdere keren opgenomen geweest, omdat zij na behandeling terugvielen. Na de huisarts (95%) kwamen de eetstoornispatiënten het meest in aanraking met psychologen (78%), psychiaters (73%) en diëtisten (70%). 50% werd verwezen naar een internist, terwijl 33% werd behandeld door een gynaecoloog. 38% bezocht een zelfhulpgroep voor eetstoornissen en 23% een gezinstherapeut. Schoolartsen werden door slecht 3% geconsulteerd. Doordat de meeste behandelingen niet effectief waren, werd door 43% van de patiënten besloten om haar heil te zoeken in het alternatieve circuit van acupuncturisten, iriscopisten, magnetiseurs, wichelroedelopers en dergelijke.

Uit de lange lijst met behandelaars blijkt dat men allerlei vormen van behandeling aangreep om van de eetstoornis af te komen. In tabel 3 wordt weergegeven welke behandeling de respondenten ontvingen en hoe ze deze evalueerden.

Het totaal aantal verschillende therapieën dat werd gevolgd door de respondenten, varieerde van drie tot negen. Vooral sondevoeding werd negatief beoordeeld en sommige patiënten zagen gedragstherapie slechts als een methode om mensen dik te maken en te straffen.

De duidelijkste klacht over behandeling was dat deze slechts gericht was op een deel van de problematiek. Volgens de meeste patiënten schonken behandelaars vooral aandacht aan de lichamelijke gevolgen van de eetstoornis, terwijl voor hen de psychische problemen zwaarder wogen. Alleen in een kliniek voor eetstoornissen kreeg men een relatief goed uitgebalanceerde therapie. Door de ernst van de eetproblematiek

waren de meeste patiënten tegen het einde van de behandeling helaas nog maar weinig verbeterd en vielen ze na verloop van tijd terug in hun oude eetgedrag.

Hoe vaker een behandeling ineffectief was, des te minder raakte men gemotiveerd om opnieuw in behandeling te gaan. Veel patiënten waren bang om weer te falen en verloren hun hoop op herstel. Zij beschouwden zichzelf als ongeneeslijk en ervoeren hun situatie als hopeloos. Bijna de helft van de patiënten was suïcidaal en depressief.

Mogelijkheden tot verbetering en herstel Ten tijde van het onderzoek achtte slechts 8% van de respondenten zich hersteld; 25% vond zich enigszins verbeterd, 35% vond zich matig verbeterd en 32% vond zich nog (ernstig) ziek. In totaal 73% van de respondenten wilde een nieuwe behandeling, maar slechts 23% verwachtte daarvan resultaat. Bijna 30% van de respondenten geloofde niet meer in verbetering, laat staan in herstel. Ook respondenten met wie het beter ging, vonden het moeilijk weer een normaal leven op te bouwen. Veel respondenten hielden behoefte aan (crisis)hulp op momenten van terugval. In tabel 4 worden de verschillen weergegeven in de mate van herstel bij patiënten met een eetstoornis van respectievelijk 10, 15 en 24 jaar.

Opvallend is dat er tussen de 13 (bijna) genezen patiënten (33%) en de 27 niet genezen patiënten (67%) geen significante verschillen waren in de door hen genoemde achtergronden van de eetstoornis, de fysieke, psychische en sociale klachten en de behandelingsgeschiedenis.

CONCLUSIE EN DISCUSSIE

Dit retrospectieve onderzoek bij patiënten die reeds tien jaar of langer een eetstoornis hadden, leverde gedetailleerde informatie op over hun kenmerken en behandeling. Een beperking van dit onderzoek is dat alleen chronische patiënten hebben meegedaan die lid zijn van de Stichting Anorexia en Bulimia Nervosa en die

TABEL 3 Aard van de behandelingen (n=41)

Soort behandeling	%	Duur in mnd.	Evaluatie*
Gesprekken	93%	2 - 120	3,4
Diëten	78%	2 - 24	2,9
Psychotherapie	74%	6 - 120	3,5
Groepstherapie	54%	3 - 36	3,4
Gedragstherapie	46%	3 - 78	2,5
Sondevoeding	40%	0,5 - 5	1,7
Zelfhulpgroep	44%	1 - 12	3,7
Alternatieve therapie	43%	1 - 24	2,7
Psychomotore therapie	42%	0,7 - 54	3,5
Acupunctuur	24%	1 - 4	2,2
Psychoanalyse	22%	6 - 60	2,0
Gezinstherapie	15%	0,5 - 7	2,0
Anders	43%	6 - 24	2,5

* Evaluatie met een 'Likert-schaal':
 1 = zeer negatief, 2 = negatief,
 3 = neutraal, 4 = positief,
 5 = zeer positief

TABEL 4 Mate van herstel van drie groepen met een eetstoornisduur van 10, 15 of 24 jaar

Duur	n	Laagste	BMI	Verbeterd en hersteld	
		BMI	nu	ja/bijna	nee/helemaal niet
10 jaar	19	15,2	19,6	31%	69%
15 jaar	10	15,3	21,8	40%	60%
24 jaar	12	13,4	18,2	25%	75%

bereid waren om een vragenlijst in te vullen. Niet bekend is hoeveel patiënten in Nederland een chronische eetstoornis hebben, noch hoeveel er zijn overleden.

Een tweede beperking is dat gebruikgemaakt werd van een vragenlijst die de respondenten zelf moesten invullen, waardoor de 'juistheid' van de antwoorden sterk afhankelijk is van hun geheugen en de subjectieve kleuring daarvan. De vraag is of door deze beperkingen van het onderzoek de gegevens relevant zullen blijken voor de grote groep van patiënten met een langdurige eetstoornis. Desondanks leverde dit onderzoek belangwekkende gegevens op. Opvallend was de variatie in de beginleeftijd van de eetstoornis en in de duur hiervan.

Patiënten die reeds jong een eetstoornis ontwikkelden, waren het langst ziek. Vergelijkbare resultaten werden gevonden door Bryant-Waught e.a. (1988a) en Noordenbos e.a. (1998). Een mogelijke verklaring hiervoor is dat jonge patiënten minder ervaring hebben met 'gewoon' eten en gewicht, waardoor ze meer risico lopen om een chronische eetstoornis te ontwikkelen. Hoewel deze groep niet het meest was afgefallen, had ze wel de laagste BMI (gemiddeld 13,4). Mogelijk hebben de kinderen nooit een redelijk gewicht ontwikkeld, doordat ze reeds in de groeifase geremd zijn in hun lichamelijke ontwikkeling. Follow-uponderzoek bij jonge kinderen met eetstoornissen is gewenst.

Opvallend was ook de grote variatie in gewicht en BMI. Eetstoornissen kunnen ontstaan zowel bij mensen met ondergewicht, als bij

mensen met overgewicht. Het is wenselijk meer onderzoek te doen naar de relatie tussen overgewicht en eetstoornissen. Tijdens de Eighth New York International Conference on Eating Disorders in april 1998 werd voor het eerst aandacht geschonken aan de relatie tussen obesitas en eetstoornissen. Ook tijdens het congres van de Stuurgroep Eetstoornissen Nederland in november 1998 in Den Haag werd hier aandacht aan geschonken (Mathus-Vliegen 1998). Nader onderzoek zal moeten uitwijzen of er overeenkomst is in etiologie, eetgedrag, klachten en behandeling.

Wat betreft de achtergrond van de eetstoornis noemde men het vaakst emotionele problemen, daarna problemen rond gewicht en uiterlijk. Eenderde van de respondenten noemde een traumatische ervaring, waarbij 18% melding maakte van seksueel misbruik. Dit percentage is iets hoger dan de 15,6% vóór het zestiende jaar (door verwanten) seksueel misbruikte vrouwen die Draijer (1988) vond in een representatief onderzoek onder de Nederlandse bevolking.

Duidelijk is dat patiënten met een langdurige eetstoornis ernstige lichamelijke, psychische en sociale problemen hebben. Tijdens het onderzoek waren nog veel problemen aanwezig.

Vrijwel alle patiënten bezochten hun huisarts met klachten ten gevolge van hun eetstoornis. Vaak was er sprake van zowel 'patient's delay' als 'doctors' delay' (Noordenbos 1991, 1998). Huisartsen spelen een belangrijke rol in de diagnose, de behandeling en de doorverwijzing van mensen met eetstoornissen. Volgens de respondenten schieten ze vaak tekort in hun kennis en ervaring om hen effectief te diagnosticeren en te behandelen. Daardoor kan de behandeling ernstig vertraagd worden. Voor de huisarts is vroegtijdige onderkenning van eetstoornissen vaak moeilijk. Oorzaken daarvan kunnen zijn: patiënten komen pas laat met hun eetproblemen op het spreekuur; zij presenteren klachten die niet direct verband houden met een eetstoornis (zoals moeheid, duizeligheid, constipatie); veel patiënten schamen zich voor hun eetstoornis; eetstoor-

nissen komen in de huisartsenpraktijk weinig voor; de oudere patiëntengroep presenteert zich anders; BN-patiënten hebben vaak een normaal gewicht. Uiteindelijk heeft de huisarts bij slechts 60% de eetstoornis gediagnosticeerd. Vergelijkbare resultaten werden gevonden in Australië (Hay e.a. 1998) en Engeland (Morton e.a. 1998). Uit een literatuuroverzicht van Vandereycken (1993) betreffende de relatie tussen huisartsen en eetstoornispatiënten komt eveneens een negatief beeld naar voren. In de artsenopleiding is meer kennis over de kenmerken en de behandeling van eetstoornissen nodig.

De behandeling door de huisarts van patiënten met chronische eetstoornissen was meestal niet succesvol, zodat ze vroeger of later alsnog werden verwezen naar meer gespecialiseerde behandelaars. De meeste patiënten werden meerdere keren opgenomen in een algemeen ziekenhuis, een psychiatrisch ziekenhuis of een RIAGG. Eenderde deel van de patiënten werd opgenomen in een kliniek voor eetstoornissen. Ze werden geconfronteerd met verschillende behandelaars, in de meeste gevallen een psycholoog of een psychiater, minder vaak een diëtist. Doordat veel behandelingen niet effectief waren, besloot bijna de helft van de patiënten haar heil te zoeken bij alternatieve geneeswijzen.

Bij de evaluatie van de behandelingen bleek men het meest positief over zelfhulpgroepen, psychotherapie en psychomotore therapie. Sondevoeding, psychoanalyse, gezinstherapie, gedragstherapie en alternatieve geneeswijzen werden als het meest negatief en soms zelfs als schadelijk ervaren. Slechts weinig patiënten waren hersteld en een kwart was verbeterd, maar twee derde was nog (ernstig) ziek. Hoewel het merendeel van de respondenten een nieuwe therapie wenste, geloofde slechts een kwart in verbetering.

Uit ander onderzoek blijkt dat ook mensen die tien jaar of langer AN of BN hebben gehad, nog kunnen verbeteren of zelfs herstellen (Russell 1992; Theander 1992; Noordenbos e.a. 1998).

Dit onderzoek toonde aan dat de volgende

factoren het herstelproces bemoeilijken: ernstige problemen in de jeugd, angst voor dik zijn, late en inadequate behandeling, kleinering door therapeuten en het opgeven van hoop op herstel. Onderzoek naar faciliterende factoren voor herstel is gewenst.

Concluderend kunnen we stellen dat toekomstig follow-uponderzoek niet beperkt mag worden tot enkele jaren na de behandeling, omdat ook na meerdere jaren een terugval kan optreden. Vooral bij jonge kinderen met eetstoornissen dient men alert te zijn op chroniciteit. Meer gedetailleerd onderzoek naar de relatie tussen eetstoornissen, overgewicht en vetzucht is van belang. Deze problemen bleven tot nu toe ten onrechte gescheiden. Ten slotte maakt dit onderzoek duidelijk dat de behandeling van chronische eetstoornissen veel te wensen over laat. Het duurt vaak erg lang voordat mensen adequate hulp kunnen vinden. Als de behandeling niet effectief is, kunnen ze het gevoel krijgen ongeneeslijk te zijn, zeker als therapeuten hen beschouwen als onbehandelbaar.

Bij een eventuele nieuwe behandeling is het gewenst dat chronische patiënten de gelegenheid krijgen hun negatieve ervaringen te verwerken en na te gaan waarom de behandeling tot nu toe niet succesvol was. Om hen te motiveren voor een nieuwe therapie, zoals de meer succesvolle cognitieve gedragstherapie, is goede informatie over de inhoud en de werkwijze van de therapie van belang. Van Agteren & Hoek (1994) waarschuwen echter voor te veel optimisme bij chronische eetstoornissen, omdat dit kan leiden tot nieuwe teleurstellingen, angst, depressie en suïcidaliteit. Als patiënten hun eetstoornis gebruiken om dieperliggende psychiatrische problemen of traumatische ervaringen te hanteren, kan normalisering van eten en gewicht ernstige problemen opleveren.

Hoewel verbetering en herstel van chronische patiënten niet altijd mogelijk is, kan vaak wel de kwaliteit van hun leven verbeterd worden, waarbij ze minder geïsoleerd leven en minder klachten hebben. Om dit te bereiken heeft de

afdeling Eetstoornissen van de Robert Fleury Stichting in Wassenaar in 1996 een speciaal programma ontwikkeld voor chronische patiënten (Van Furth e.a. 1999). Per week komt de groep anderhalf uur bij elkaar, waarbij verschillende onderwerpen besproken worden. Hierdoor vermindert het isolement en voelt men zich meer geaccepteerd. Voor sommige patiënten vormt deze groep een stimulans om het eetpatroon te veranderen.

Ook in Toronto in Canada worden speciale groepen georganiseerd voor mensen met langdurende eetstoornissen (Wygant e.a. 1998). Chronische patiënten krijgen de mogelijkheid om te praten over hun lichaamsbeeld, voeding, seksualiteit, zelfbeeld, gevoelens, en dergelijke. Ook worden creatieve activiteiten op het terrein van kunst en muziek gestimuleerd. Dit programma wordt door vrijwilligers georganiseerd en aangeboden op non-profitbasis. Toekomstig onderzoek naar de effectiviteit van dergelijke groepen voor chronische eetstoornispatiënten is gewenst.

LITERATUUR

- Agteren, H. van, & Hoek, H.W. (1994). Behandeling en ontwikkeling van patiënten met anorexia nervosa en bulimia nervosa: mogelijkheden van tertiaire preventie. In G. Noordenbos, B. Jedding & Y. van Terheyden (red.), *Tegenwicht geboden. Preventie van anorexia - en bulimia nervosa* (pp. 104-119). Utrecht: SWP.
- Bryant-Waught, R., Knibbs, J., Fosson, A., e.a. (1988). Long term follow-up of patients with early onset of anorexia nervosa. *Archives Disorders in Children*, 63, 5-9.
- Drayer, N. (1988). Seksueel misbruik van meisjes door verwanten. Een landelijk onderzoek naar de omvang, de aard, de gezinsachtergronden, de emotionele betekenis en de psychische en psychosomatische gevolgen. Ministerie van Sociale Zaken, Den Haag.
- Eckert, E.D., Halmi, K.A., Marchi, P., e.a. (1995). Ten-year follow-up of anorexia nervosa: Clinical course and outcome. *Psychological Medicine*, 25, 143-156.
- Feighner, J.P., Robbins, E., Guze, S., e.a. (1972). Diagnostic Criteria for use in Psychiatric Research. *Archives of General Psychiatry*, 26, 57-63.
- Fenley, J., Powers, P.S., Miller, J., e.a. (1990). Ten-years follow-up of anorexia nervosa: Clinical course and outcome. *Psychological Medicine*, 15, 143-156.
- Furth, E.F. van, Noordenbos, G., Jacobs, M., e.a. (1999). De behandeling van chronische anorexia en boulimia nervosa. *Jaarboek voor Psychiatrie en Psychotherapie*, 6, 238-250.
- Gowers, S., Norton, K., Halek, C., e.a. (1994). Outcome of patients psychotherapy in a random allocation treatment study of anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 15, 165-177.
- Halmi, K.A., Brodland, G., & Rigas, C. (1975). A follow-up of seventy nine patients with anorexia nervosa: An evaluation of prognostic factors and diagnostic criteria. In R. Witt, G. Winokur & M. Roff (red.), *Life history research in psychopathology* (pp. 290-300). Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Hay, Ph., Marley, J., & Lemar, S. (1998). Why are eating disorders 'hidden' from family practitioners. The prevalence characteristics and mode seeking help of those with bulimic eating disorders in general practice. Paper presented at the Eighth New York International Conference on Eating Disorders, 24-26 April, New York.
- Herzog, W., Deter, H.-C., & Vandereycken, W. (red.) (1992). *The course of eating disorders*. Heidelberg: Springer Verlag.
- Holmgren, S., Humble, K., Norring, C., e.a. (1983). The anorectic bulimic conflict. An alternative diagnostic approach to anorexia nervosa and bulimia. *International Journal of Eating Disorders*, 2, 3-14.
- Lammers, S.M.M. (1995). *Functionality of alcohol in alcohol dependent women*. Thesis, Catholic University of Nijmegen.
- Mathus-Vliegen, E.M.H. (1998). *Behandeling van obesitas: grondbeginselen en reële verwachtingen*. Plenaire lezing gehouden tijdens het congres over de nieuwe ontwikkelingen in de behandeling en het onderzoek van eetstoornissen, 19-20 november 1998, Den Haag.
- Morgan, H.G., & Hayward, A.E. (1988). Clinical assessment of anorexia nervosa: The Morgan-Russell outcome assessment schedules. *British Journal of Psychiatry*, 152, 367-372.
- Morgan, H.G., & Russell, G.F.M. (1975). Value of family background and clinical features, as predictors of long term outcome in anorexia nervosa: Four year follow-up of 41 patients. *Psychological Medicine*, 5, 355-371.
- Morton, M., Millar, H., & Naji, S. (1998). Early detection of eating disorders in primary care. Paper presented at the Eighth New York International Conference on Eating Disorders, 24-26 April, New York.

- Neuman, P.A., & Halverson, P.A. (1983). *Anorexia and bulimia. A handbook for counselors and therapists*. New York: Van Nostrand Reinhold Company.
- Noordenbos, G. (1991). *Eetstoornissen, preventie en therapie*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Noordenbos, G., Jacobs, M.E., & Hertzberger, E. (1998a). Chronic eating disorders: The patients' view of their treatment history. *Eating Disorders, Treatment and Prevention*, 1998, 7-13.
- Noordenbos, G. (1998b). Eating disorders in primary care: Early identification and intervention by general practitioners. In G. Noordenbos & W. Vandereycken (red.), *Prevention of eating disorders* (pp. 214-229). London/New York: Athlone Press & New York University Press.
- Rollins, N., & Piazza, E. (1981). Anorexia nervosa: A quantitative approach to follow-up. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 20, 167-183.
- Russell, G.F.M. (1992). The prognosis of eating disorders. A clinician's approach. In W. Herzog, H.C. Deter & W. Vandereycken (red.), *The course of eating disorders* (pp. 198-213). Heidelberg: Springer Verlag.
- Steinhausen, H.C., Rauss-Mason, C., & Seidel, R. (1991). Follow-up studies of anorexia nervosa: A review of four decades of outcome research. *Psychological Medicine*, 21, 447-454.
- Theander, S. (1985). Outcome and prognosis in anorexia and bulimia: Some results of previous investigations, compared with those of a Swedish long-term study. *Journal of Psychiatric Research*, 19, 493-508.
- Theander, S. (1992). Chronicity in anorexia nervosa: Results from the Swedish long term study. In W. Herzog, H.C. Deter & W. Vandereycken (red.), *The course of eating disorders* (pp. 214-227). Heidelberg: Springer Verlag.
- Vandereycken, W. (1993). Naughty girls and angry doctors: Eating disorder patients and their therapists. *International Review of Psychiatry*, 5, 13-18.
- Wygant, M., Kerr, A., & Olesksyn, L. (1998). *Sheena's Place*. Toronto Ontario: Spring Program.

AUTEURS

G. NOORDENBOS is als universitair docent Vrouwenstudies verbonden aan de sectie Klinische en Gezondheidspsychologie van de Universiteit van Leiden.

A. OLDENHAVE is verbonden aan de afdeling Kinder-Jeugd Psychologie van het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam.

N. TERPSTRA en J. MUSCHTER studeren orthopedagogiek aan de Universiteit van Leiden.

Correspondentieadres: G. Noordenbos, Klinische & Gezondheidspsychologie Universiteit Leiden, Wassenaarseweg 52, 2333 AK Leiden, telefoon (071) 5273965, (030) 2713093.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 1-10-1999.

SUMMARY Characteristics and treatment history of patients with chronic eating disorders – G. Noordenbos, A. Oldenhave, N. Terpstra, J. Muschter –

BACKGROUND Little is known about patients with chronic eating disorders. The Dutch Foundation of Anorexia and Bulimia Nervosa asked 82 patients whether they had an eating disorder for ten years or longer, and whether they wanted to fill in a questionnaire about it.

AIMS To obtain information about the characteristics of chronic eating disorders, the consequences, the treatment history, the evaluation of treatment and the degree of recovery.

METHODS 48 chronic patients (all women) requested a questionnaire; 41 were completed and returned.

RESULTS The mean age was 34 years and the mean duration of the eating disorder was 15.2 years. 44% had anorexia nervosa (AN), 15% bulimia nervosa (BN) and 41% alternated between AN and BN. Their lowest Body Mass Index (BMI) was 14.8. They had huge fluctuations in their weight and BMI. The eating disorder had severe physical, psychological and social consequences. Nearly all patients (95%) had consulted their general practitioner about complaints related to their eating disorder. Only 60% was diagnosed in a late stage. Treatment by the general practitioner was not effective. Sooner or later they were referred to a general or psychiatric hospital, where they received various treatments from different therapists.

CONCLUSION Most treatments were not effective, therefore the patients lost their trust in the treatment and saw themselves as incurable. Only 8% of the patients recovered, 25% improved to some extent and 67% stayed ill. Most patients wanted a new treatment, but only 30% believed they could improve. Treatment possibilities for patients with chronic eating disorders have to be improved.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 42 (2000) 3, 145-155]

KEYWORDS anorexia & bulimia nervosa, chronicity, eating disorders, recovery, treatment