

FACTSHEET LANGDURIGE ANOREXIA NERVOSA F-ACT

Ontwikkeldoel:	Hulpmiddel in een behandelaanbod van patiënten met Langdurige Anorexia nervosa
Opgesteld in/door:	2020. Eetstoornis Experts Netwerk
Evaluatie:	Jaarlijks

Introductie

Deze factsheet beschrijft een specialistisch behandeling van personen die worstelen met de gevolgen van langdurige en ernstige anorexia nervosa (Schut, 2019). Hoewel bijna de helft van de personen met anorexia nervosa gedeeltelijk kan herstellen, heeft één derde van deze personen zeer ernstige blijvende eetstoornisklachten.

In Nederland leiden er ongeveer 5500 personen aan anorexia nervosa, dat is gemiddeld 1 persoon per huisartsenpraktijk, jonge vrouwen in de leeftijd van 15- 19 jaar hebben het grootste risico anorexia nervosa te ontwikkelen (Smink et al., 2012). Van alle eetstoornispatiënten ontwikkelt een aanzienlijk deel een chronisch beloop. Deze groep patiënten roept bij hun naasten maar ook bij de hulpverleners de nodige emoties op. Ik zoom in op de gevolgen als anorexia nervosa chronisch wordt en op de specifieke hulpvraag die deze groep kent. Het doel is een beter begrip en een groter draagvlak creëren ten aanzien van deze specifieke problematiek met een verkenning op aansluiting van FACT (Schut, 2019). Dit kan de behandeling en begeleiding van de patiënt met LES-AN verbeteren.

Diverse studies wijzen op een sterftcijfer van 10 tot 15 % wat betekent dat AN het hoogste sterftcijfer kent van alle psychiatrische stoornissen (Harris & Barraclough, 1998; Brown & Mehler, 2015; Steinhausen, 2002). Bij ongeveer 45% van de groep anorexiapatiënten wordt een gedeeltelijk herstel gesignaleerd. Van deze groep rapporteert 30% zeer ernstige blijvende eetstoornisklachten en tot 25% toont een dermate ernstig recidive dat gesproken kan worden van een chronische vorm van AN (Brown & Mehler, 2015; Fitzpatrick & Lock, 2011).

Hoewel er nog geen consensus is over het precies duiden van de langdurige vorm van AN, noemt een studie van Bamford & Mountford (2012) de volgende criteria: 1) voortdurende ziektegeschiedenis van minimaal 10 jaar of langer; 2) het hebben ontvangen van minimaal 1 therapeutische behandeling bij een gespecialiseerde professional; 3) duidelijk afgenomen kwaliteit van leven, gekoppeld aan de diverse levensdomeinen; 4) Een voortdurende afwezigheid van motivatie voor herstel. Deze criteria gelden ook voor de Nederlandse situatie, echter, hier wordt een minimale duur van 7 jaar of langer aangehouden (Touyz et al., 2013).

Een kwalitatieve studie van Robinson et al. (2015) gebruikt de term “Severe and Enduring Eating Disorders – Anorexia Nervosa (SEED-AN). Deze term werd gebruikt omdat men andere vormen van eetstoornissen niet wilde uitsluiten. De term is ook in Nederland gangbaar; patiëntenorganisaties hanteren de term LES (Langdurige Eet-Stoornissen). Om de groep langdurige AN te duiden, is gekozen voor de term LES-AN (Schut, 2018).

LES-AN PATIENTEN

Lijden minimaal 7 jaar aan een eetstoornis

Hebben minimaal één behandeling gevolgd conform de Zorgstandaard Eetstoornissen (2017)

Zijn onvoldoende gemotiveerd voor herstel

Ervaren een duidelijke afname van de kwaliteit van leven

LES-AN-patiënten hebben dus een chronische vorm van anorexia wat wordt geassocieerd met een duidelijke afname van de kwaliteit van leven (Touyz et al., 2013; Schut, 2019). Niet zelden ontwikkelen zij

FACTSHEET LANGDURIGE ANOREXIA NERVOSA F-ACT

psychologische klachten, zoals depressie, angstklachten, concentratie- en geheugenproblemen en de voor een eetstoornis zo kenmerkende klachten zoals persisterende, obsessieve gedachten die zich focussen op voeding, gewicht en uiterlijk (Tchanturia et al., 2014).

Dergelijke klachten worden toenemend als egosyntoon ervaren en zijn deels ook positief voor de patiënt: zo kunnen de eigen, pijnlijke emoties worden vermeden (Arkell & Robinson, 2008).

De chronisch aanwezige slechte voedingstoestand kan tevens leiden tot ernstig neuropsychologisch en fysiek disfunctioneren. De effecten van de fysieke klachten kunnen leiden tot multiële ernstige fysieke gezondheidsproblemen bij deze patiënten; zo kan langdurig purgeren (braken en/of laxeren, misbruik van diuretica) leiden tot chronische irritatie van de darm en de slokdarm (Robinson, 2009; Birmingham & Treasure, 2010; Wonderlich et al., 2012; Culkin et al., 2012). Tevens is braken geassocieerd met een afname van tandglazuur (Wentz et al., 2012), vergrote speekselklieren en verstoorde elektrolytenlevels (Parkash et al., 2014). Uiteindelijk kan dit laatste leiden tot levensbedreigende cardiale problemen (Tenwolde, 2002).

Een leven met LES-AN heeft een negatieve impact op iemands sociale leven. Ook kunnen patiënten zichzelf als een last ervaren voor hun naasten, familie en zorgverleners (Treasure et al., 2001; Strober, 2004; Striegel-Moore et al., 2008; Touyz et al., 2013; Schut, 2019). Santonastaso (1999) beschrijft de associatie tussen subjectieve en objectieve last, namelijk: 1) de last van een zekere morele druk om voor de zieke te moeten zorgen; 2) de last waarbij daadwerkelijke steun moet worden geboden in het dagelijks leven; 3) is er vaak sprake van een overbetrokkenheid bij de zieke; 4) psychiatrische comorbiditeit een rol waardoor zorg nog meer als een last kan worden ervaren door betrokkenen.

Werken of een studie te volgen lukt vaak niet meer en dit kan leiden tot sociaal isolement. Patiënten worden uiteindelijk ontevreden over hun levensdomeinen, zoals gezondheid, seksualiteit, financiën, vrije tijd en sociale status. Noordenbos (2010) trekt dan ook de volgende conclusie: sommige patiënten leven naar alle waarschijnlijkheid hun leven in een sociaal, psychologisch en fysiek slechte toestand (Touyz et al., 2013; Schut, 2019).

Huidig aanbod voor LES-AN

Dé evidence based behandeling bij AN bestaat niet. De Zorgstandaard Eetstoornissen (2017) beschrijft een individueel zorgplan waarbij men sterk de nadruk legt op samenwerking, het betrekken van naasten en het inzetten van ervaringsdeskundigen. De behandeling bestaat over het algemeen uit een combinatie van psychologische interventies, het monitoren van de fysieke toestand en, indien nodig, wordt gerichte therapie gegeven op de versterking van de lichaamsbeleving en/of ontvangt de patiënt diëtistische begeleiding.

In Nederland is een behandeling van AN in eerste instantie gericht op het herstel van de lichamelijke toestand en het normaliseren van eetgedrag en gewicht. Huidige klinische behandelprogramma's zijn gericht op de behandeling van de fysieke en psychologische klachten van patiënten met een meer acute vorm van een eetstoornis. Meer positieve behandelresultaten worden dan ook geboekt in de behandeling van jonge patiënten met een korter ziektebeloop (Agras et al., 2017; Lock, 2015). Helaas sluiten dergelijke behandelprogramma's niet altijd aan bij LES-AN. Dergelijke trajecten geven nauwelijks verbetering aan de hoofdklachten van LES-AN, namelijk de persisterende overtuigingen met betrekking tot gewicht, voedsel en lichaamsfiguur. Daarbij worden de zorgprofessionals meer geconfronteerd met de vraag voor non-specifieke medische, soms palliatieve ondersteuning vanuit de patiënt. Het lijkt daarom redelijk dat de LES-AN een ander behandelparadigma (behandelmodel) verlangt en er dus een andere behandelplan nodig is (Touyz et al., 2013; Schut, 2019). Volgens Strober, (2004), Williams (2010) en Touyz et al. (2013) zou het verlangen van volledig herstel van chronische anorexia niet het doel moeten zijn, maar de focus kan mogelijk beter te richten op de verbetering van kwaliteit van leven en op vermijding van faalervaringen in de behandeling.

In Nederland zijn er 1600 personen met LES-AN. Specialistische zorgprogramma's bieden veelal groepsbehandelingen waarbij op frequente basis bijeenkomsten worden geboden, vaak onder begeleiding van een therapeut en/of ervaren ervaringsdeskundigen. Volgens de Zorgstandaard

FACTSHEET LANGDURIGE ANOREXIA NERVOSA F-ACT

Eetstoornissen van 2017 (30) dient het behandel aanbod meer gericht te zijn op het voorkómen van verslechtering van de situatie en/of minimaliseren van sociaal maatschappelijk functioneren.

Ook zijn er mogelijkheden voor een klinisch traject, gebaseerd op *Best Practice*, gecombineerd met het aanbod volgens het Specialist Supportive Clinical Managementsmodel (SSCM) (McIntosh et al., 2006). Een van de kernwaarden in behandeling is een aanbod dat zich richt op het individu; behandel doelen worden in samenspraak met de patiënt afgesproken, waarbij het betrekken van naasten bij de behandeling mogelijk is.

Toch blijkt dat lang niet iedere LES-AN-patiënt de hulp ontvangt die hij/zij nodig heeft, mogelijk wordt dit mede veroorzaakt door een stigma; “een gevoel van uitbehandeld zijn”, “afgeschreven” (Schut, 2019; Proud2Beme.nl). Omstanders en soms ook hulpverleners zijn in de veronderstelling dat een patiënt voor de eetstoornis “kiest” waardoor machteloosheid wordt ervaren. Wellicht werpt deze gedachte ook drempels op in de zoektocht naar passende hulp.

Volledig herstel van LES-AN zou dus niet het primaire doel van de behandeling moeten zijn. De focus moet liggen op het verbeteren van de kwaliteit van leven én het vermijden van behandel-faalervaringen die patiënten verder ontmoedigen

Theorie en model in de praktijk

Klinische behandeling op de specialistische units voor LES-AN heeft hoofdzakelijk tot doel om de kwaliteit van leven te verbeteren of verslechtering van de toestand te voorkómen. In de aanpak van de voor de patiënt relevante eetstoornisklachten, wordt bij het specialisme gebruik gemaakt van SSCM. In dit model staan centraal: 1) de vertrouwensband tussen de hulpverlener en de patiënt; 2) principes van rehabilitatie, en 3) het vergroten van de kwaliteit van leven bij LES-AN (McIntosh et al., 2006).

De therapeutische relatie richt zich op het vergroten van vertrouwen in de behandeling, dit door middel van het geven van advies en beloningen (d.w.z. complimenten en aanmoedigingen) wanneer stappen gezet worden. SSCM kan een verbetering van kwaliteit van leven bereiken en vergroot de motivatie voor het zetten van een volgende therapeutische stap; het behandelmodel biedt mogelijkheden progressie te maken in herstel van langdurige anorexia pathologie. SSCM maakt gebruik van psycho-educatie, zorg en ondersteunende psychotherapie. Het model sluit daarmee beter aan op de vraag voor verbetering van kwaliteit van leven zonder dat de patiënt het gevoel heeft de eetstoornis te moeten loslaten.

De andere pijler, naast het SSCM-model, is de “*Theorie van Verpleegkunde en Presentie*” (Grypdonck & Baart, 2008) die sturing geeft aan iedereen die iets voor deze groep patiënten wil betekenen. Deze theorie geeft handvatten voor het feit dat goede hulpverlening een manier van connectie, de juiste opstelling en attente zorg is.

Is FACT de toekomst

Vanuit dit perspectief gezien, dient er dus, met respect voor het individu, een gepaste professionele behandeling vanuit passende theoretische kaders te worden aangeboden. LES-AN patiënten hebben dus meer baat bij een herstelgerichte benadering die niet enkel focust op ziekteherstel. Zelfs als de patiënt een meer palliatief ondersteunende vraag formuleert, zoals 'Help me te leren leven met deze aandoening', moet deze worden gehoord. Het huidige 'gezondheidszorglandschap' biedt deze personen tot dusver echter geen antwoord op deze verzoeken om hulp. In de dagelijkse praktijk wordt al gepoogd aansluiting te vinden door samen te werken met de flexibele assertieve community treatment teams (FACT's) van de GGz instellingen (f-actnederland.nl). Echter, deze handelswijze is nog niet voldoende ingebed waardoor niet iedere LES-AN patiënt in aanmerking komt voor een dergelijk aanbod.

De FACT-methode (f-actnederland.nl) is ontworpen om behandeling te bieden aan mensen met ernstige en langdurige psychiatrische symptomen en is gebaseerd op vijf principes, namelijk:

FACTSHEET LANGDURIGE ANOREXIA NERVOSA F-ACT

- We zijn daar waar de klant wil slagen
- We ondersteunen de sociale netwerken van de klant
- We vinden en binden de transmurale zorgketen
- Wij behandelen volgens de multidisciplinaire richtlijnen
- We ondersteunen revalidatie en herstel



Let op: De vijf principes van het FACT zijn overeenkomstig de problemen die LES-AN patiënten ervaren!

Rekening houdend met de bovenstaande aannames, kunnen LES-AN-patiënten profiteren van deze passende ondersteuning in hun eigen omgeving. FACT kan de combinatie van 'cure' en 'care' bieden. Echter, in Nederland zijn de meeste FACT-zorgverleners onvoldoende getraind om deze patiënten te begeleiden, vanwege hun aanzienlijke ondergewicht en daarmee gepaarde gezondheidsrisico's worden zij meestal uitgesloten van FACT. Een ander te overwinnen probleem is de afstand die een patiënt tot de specialistische behandeling voor eetstoornissen heeft. De meeste specialistische eetstoorniscentra bieden behandeling aan elke Nederlandse inwoner met een eetstoornis. Maar vaak wordt na een behandeling een vervolcontact in de eigen regio van de patiënt voorgesteld, bij voorkeur bij een getrainde eetstoornisprofessional. Voor mensen die op afstand van een eetstoornisprogramma wonen, is deze follow-up echter niet altijd mogelijk als het probleem van de afstand niet kan worden opgelost. Om de zorg rondom de LES-AN structureel te verbeteren dient er actieve samenwerking worden gezocht tussen de specialisme eetstoornissen en de FACT- teams. Vervolgens dienen FACT-professionals door de eetstoornisprofessionals een gespecialiseerde training, de mogelijkheid tot consultatie en psycho-educatie te ontvangen in de behandeling en ondersteuning van SE-AN-patiënten (Schut, 2019).

Referenties

- Agras W.S., Fitzsimmons-Craft E.E., Wilfley D.E.. Evolution of cognitive –behavioral therapy for eating disorders. *Behaviour Research and Therapy*. 2017: 88, 26-36.
- Arkell J., Robinson P. A pilot case series using qualitative and quantitative methods: biological, psychological and social outcome in severe and enduring eating disorder (anorexia nervosa). *International Journal of Eating Disorders*. 2008: 41, 650-656.
- Baart A., Grypdonck M. *Verpleegkunde en presentie*. Uitgeverij Lemma. 2008.
- Bamford B.H., Mountford V.A.. Cognitive behavioural therapy for individuals with longstanding anorexia nervosa: adaptations, clinician survival and system issues. *European Eating Disorders*.
- Birmingham C., Treasure J. *Medical management of Anorexia nervosa*, 2nd edition. Cambridge University Press: Cambridge; 2010. Review. 2012: 20, (1) 49-59.
- Brown C., Mehler P.S. Medical complications of anorexia nervosa and their treatments: an update on some critical aspects. *Eating and weight disorders*. 2015: 3 (e-pub ahead).
- Culkin A., Gabe S.M., Peake S.T., Stern J.M. A dangerous combination of binge and purge. *International Journal Eating Disorders*. 2012: 45, 302-4.
- Fitzpatrick K.K., Lock J. Anorexia nervosa. Characteristics of suicide attempts in anorexia and bulimia nervosa: a case-control study. *British Medical Journal Clinical Evidence*; 2011.
- Harbottle E.J., Birmingham C.L., Sayani F. Anorexia nervosa: a survival analysis. *Eating and weight Disorders*. 2008: 13, 32-34.
- Harris E.C., Barraclough B. Excess mortality of mental disorder. *British Journal of Psychiatry*. 1998: 173,11- 53.
- Keshaviah A., Edkins K., Hastings E.R., Krishna M., Franco D.L., Herzog D.B., Thomas J.J., Murray H.B., Eddy K.T. Re-examining premature mortality in anorexia nervosa: a meta-analysis redux. *Comprehensive Psychiatry*. 2014: 55, 1773-1784.

FACTSHEET LANGDURIGE ANOREXIA NERVOSA F-ACT

- Lock, J. An Update on Evidence-Based Psychosocial Treatments for Eating Disorders in Children and Adolescents. *Journal Clinical Child Adolescence Psychology*. 2015: 12, 1-15.
- McIntosh V.V., Jordan J., Luty S.E., Carter, F.A., McKenzie, J.M., Bulik, C.M., Joyce, P.R. Specialist supportive clinical management for anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*. 2006: 38, 625-632.
- Neychev, V., Borruso, J. Bowel ischemia and necrosis in anorexia nervosa: A case report and review of the literature. *International Journal Surgery Case Report*. 2015: 30, 141-143.
- Noordenbos, G. Ontbrekende consensus over behandeldoelen en herstelcriteria voor eetstoornissen. *De Psycholoog*. 2010: 36-44.
- Parkash O., Ayub A., Abid S. Refeeding syndrome in a young girl with anorexia nervosa. *Journal Colleges Physicians Surgery Pakistan*. 2014: 2, 78-80.
- Robinson P.H., Kukuca R., Guidetti G., Leavey G. (Severe and Enduring Anorexia nervosa (SEED-AN): A qualitative Study of Patients with 20+ Years of Anorexia nervosa. 2015: *European Eating disorders Review*. 2015: 23 (4): 318-26.
- Robinson P. Severe and Enduring anorexia nervosa: Management of complex presentations of anorexia nervosa and bulimia nervosa. Wiley: West Sussex; 2009.
- Santonastaso P., Ferrara S., Favaro A. Differences between binge eating disorder and non-purging bulimia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*. 1999: 25, 215-218.
- Schut L. (2018). Langdurige en ernstige anorexia nervosa. *Nurse Academy GGZ*. 3: pp 47-52.
- Schut L. One step forward, one step backwards. An exploration of the perception of adult people as influenced by the diagnosis of severe and enduring anorexia nervosa. Thesis: 2019
- Smink F.R.E., Hoeken D., Hoek H.W. Epidemiology of Eating Disorders: Incidence, Prevalence and Mortality Rates. *Current Psychiatry Reports*, 2012: 14 (4):406-414.
- Steinhausen H. The outcome of anorexia nervosa in the 20th century. *American Journal of Psychiatry*. 2002: 59, 1284-1293.
- Striegel-Moore R.H., DeBar L., Wilson GH., Dickerson J., Rosseli F., Perrin N., Lynch F., Kreamer H.C. Health services use eating disorders. *Psychological Medicine*. 2008: 38, 1465-1474.
- Strober M. Managing the chronic, treatment-resistant patient with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*. 2004: 36, 245-255.
- Strober M. The chronically ill patient with anorexia nervosa: development, phenomenology and therapeutic considerations. In; Grilo CM and Mitchell JF. *The treatment of eating disorders: A clinical handbook*. New York: Guilford; 2010. p. 225-238.
- Tchanturia K., Lounes N., Holttum S. Cognitive remediation in anorexia nervosa and related conditions: a systematic review. *Eating Disorders Review*. 2014: 22, 454-62.
- Tenwolde A. Lichamelijke aspecten. In: Vandereycken W, Noordenbos G (red.). *Handboek eetstoornissen*, Utrecht: De Tijdstroom; 2002.
- Touyz S., Le Grange D., Lacey H., Hay P., Smith R., Maguire S., Bamford B., Pike K.M., Crosby R.D. (2013). Treating severe and enduring anorexia nervosa: a randomized controlled trial. *Psychological magazine*. 43, 2501-2511.
- Treasure J., Murphy T., Szmuckler G., Todd G., Gavan K., Joyce J. The experience for severe mental illness: a comparison between anorexia nervosa and psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2001: 36, 343-347.
- Wentz E., Gillberg I.C., Anckarsäter H., Gillberg C., Råstam M. Somatic problems and self-injurious behaviour 18 years after teenage-onset anorexia nervosa. *European Child Adolescent Psychiatry*. 2012: 21, 421-432.
- Williams K.D., Dobney T., Geller J. Setting the eating disorder aside: an alternative model of care. *European Eating Disorder Review* 2010: 18, 90-96.
- Wonderlich S., Mitchell J.E., Crosby R.D., Myers T.C., Kadlec K., Lahaise K., Swan-Kremeier L., Dokken J., Lange M., Dinkel J., Jorgensen M., Schander L. Minimizing and treating chronicity in the eating disorders: a clinical overview. *International Journal of Eating Disorders*, (2012). 45, 467-475.

FACTSHEET LANGDURIGE ANOREXIA NERVOSA F-ACT

Zorgstandaard Eetstoornissen. Kwaliteitsontwikkeling GGZ. 2017.

<https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/eetstoornissen/organisatie-van-zorg/kwaliteitsbeleid/kwaliteitsstatuut>



Eetstoornis
Experts