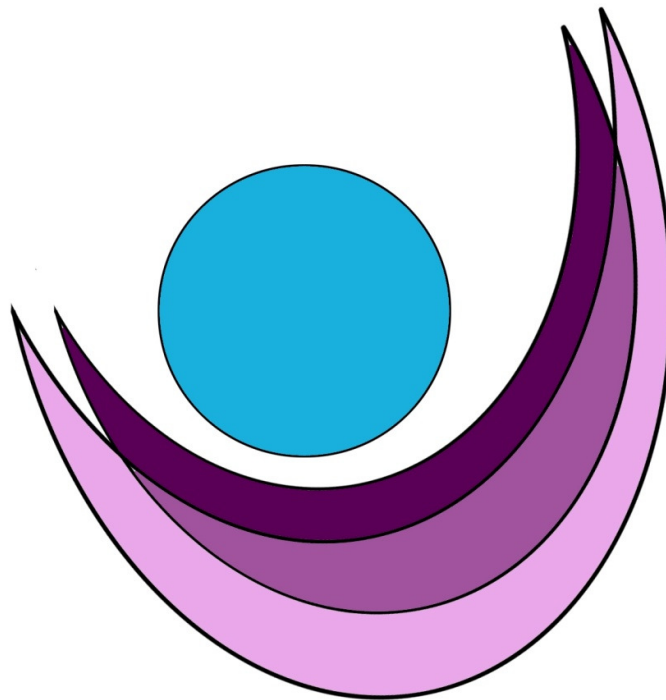


Richtlijn Terugvalpreventie

Anorexia Nervosa

Deel 1: Theoretische onderbouwing en aanbevelingen

Het werken met een signaleringsplan ter preventie van terugval bij jeugdige patiënten met anorexia nervosa



Altrecht, Rintveld

Centrum Eetstoornissen



Hogeschool Utrecht

Master Advanced Nursing Practice

Hogeschool **INHOLLAND**

Institute of Advanced Studies and Applied
Research

Lectoraat GGZ-Verpleegkunde

Het verveelvoudigen en openbaar maken van de richtlijn in zijn geheel door middel van fotokopieën, waaronder begrepen het opslaan als PDF-bestand, is toegestaan mits de verantwoordelijke instanties en auteurs duidelijk worden vermeld.



Verantwoordelijke instanties

Altrecht

Rintveld, Centrum Eetstoornissen

Oude Arnhemseweg 260

3705 BK Zeist

Telefoon: 030-6965477

www.altrecht.nl

Hogeschool Utrecht

Master Advanced Nursing Practice

Bolognalaan 101

3584 CJ Utrecht

Telefoon: 030-2585100

www.hu.nl

Hogeschool INHolland

Institute of Advanced Studies and Applied Research ASAR

Lectoraat GGZ-Verpleegkunde

Postbus 403

1800 AK Alkmaar

Telefoon: 072-5183456

www.ggzverpleegkunde.nl

Verantwoordelijke auteurs

Tamara Berends (Master Advanced Nurse Practitioner, Rintveld)

Dr. Berno van Meijel (Verpleegkundige / Lector GGZ verpleegkunde, Hogeschool INHolland)

Dr. Annemarie van Elburg (Kinder & Jeugd Psychiater / Medisch manager Rintveld)





Inhoud:

	Pagina
Hoofdstuk 1 Introductie	
1.1 Inleiding	5
1.2 Doel	6
1.3 Doelgroep	6
1.4 Voorwaarden voor effectief gebruik van de richtlijn	7
1.5 Opbouw van de richtlijn	7
1.6 Methodische verantwoording	8
Hoofdstuk 2 Beoordeling van herstel en terugval	
2.1 Inleiding	9
2.2 Herstel	9
2.3 Duur naar herstel	10
2.4 Terugval	11
Hoofdstuk 3 Risicofactoren en stadia van terugval	
3.1 Inleiding	14
3.2 Risicofactoren voor terugval	14
3.3 Verschillende stadia van terugval	14
Hoofdstuk 4 Uitlokkers en Vroege voortekenen	
4.1 Inleiding	17
4.2 Uitlokkers	17
4.3 Vroege voortekenen	18
Hoofdstuk 5 Acties	
5.1 Inleiding	20
5.2 Theoretisch model	20
5.3 Acties bij uitlokkers	21
5.4 Acties bij vroege voortekenen	22
Literatuurlijst	24





Hoofdstuk 1 Introductie

1.1 Inleiding

Anorexia nervosa is een ernstige psychiatrische ziekte waarbij er een weigering bestaat om het lichaamsgewicht te handhaven op of boven een voor de leeftijd en lengte minimaal normaal gewicht. Patiënten met anorexia nervosa zijn daarom meestal extreem vermagerd. Door het ondergewicht wordt het lichamelijke en psychische functioneren ernstig bedreigd. Patiënten worden door de ziekte sterk belemmerd in hun psychosociale ontwikkeling en functioneren.

Anorexia nervosa is een aandoening die vooral bij meisjes en jonge vrouwen voorkomt. De prevalentie bedraagt naar schatting 370 per 100.000 jonge vrouwen (15-29 jaar) in geïndustrialiseerde landen (Hoek & van Hoeken, 2003). De jaarincidentie van anorexia nervosa wordt geschat op 8 per 100.000 personen in de geïndustrialiseerde landen. De hoogste jaarincidentie, 109 per 100.000 vrouwen, wordt gevonden in de leeftijd van 15 tot 19 jaar (van Son e.a., 2006). De patiënten in deze leeftijdscategorie vormen daarmee de grootste risicogroep voor anorexia nervosa.

Steinhausen (2002) concludeert op basis van zijn systematische review dat adolescenten met anorexia nervosa een mortaliteitspercentage hebben van 1,8%, tegenover 5,9% bij volwassenen met anorexia nervosa. De kans op herstel van de ziekte wordt geschat op 57%. Zeventien procent van de patiënten blijft chronisch ziek. De overige 26% laat een verbetering zien, maar herstelt niet volledig.

De state-of-the-art-behandeling van anorexia nervosa is recent beschreven in de Multidisciplinaire Richtlijn Eetstoornissen (2006). Uitgangspunt voor elke eetstoornisbehandeling is dat er aandacht is voor de verschillende aspecten van de stoornis en het functioneren van de patiënt. Dat betekent dat de behandeling zich richt op:

- Het eetgedrag, het lichaamsgewicht en de lichaamsbeleving;
- Psychologische problemen als onzekerheid, perfectionisme en trauma's;
- Problemen in het systeem en het sociaal-maatschappelijk functioneren.

Anorexia Nervosa

Volgens de DSM IV-TR (American Psychiatric Association, 2001) gelden de volgende diagnostische criteria voor anorexia nervosa:

- A) Weigering het lichaamsgewicht te handhaven op of boven een voor de leeftijd en lengte minimaal normaal gewicht (bijvoorbeeld gewichtsverlies dat leidt tot het handhaven van het lichaamsgewicht op minder dan 85 procent van het te verwachten gewicht; of het in de periode van groei niet bereiken van het te verwachten gewicht, wat leidt tot een lichaamsgewicht van minder dan 85 procent van het te verwachten gewicht).
- B) Intense angst in gewicht toe te nemen of dik te worden, terwijl er juist sprake is van ondergewicht.
- C) Stoornis in de manier waarop iemand zijn of haar lichaamsgewicht of lichaamsvorm beleeft, onevenredige grote invloed van het lichaamsbeeld of lichaamsvorm op het oordeel over zichzelf, of ontkenning van de ernst van het huidige lage lichaamsgewicht.
- D) Bij meisjes, na de eerste menarche, amenorroe, dat wil zeggen de afwezigheid van tenminste drie achtereenvolgende menstruele cycli. (Een vrouw wordt geacht amenorroe te hebben als de menstruatie alleen volgt na toediening van hormonen.)

Er worden twee subtypen onderscheiden:

- (1) Het beperkende type dat niet purgeert (zelfopgewekt braken of misbruik van laxantia, diuretica of klysmas) en geen vreetbuien heeft;
 - (2) Het type dat wel purgeert en/of deze vreetbuien heeft.
- (Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ, 2006)





Een verstoord eetpatroon en een te laag lichaamsgewicht zijn dus belangrijke kenmerken van anorexia nervosa en vormen daarmee de eerste aandachtspunten in de behandeling. Een goede inschatting van de energiebehoefte is van belang voor het adviseren over volwaardige voeding en een normaal eetpatroon. De behandeldoelen bij patiënten met anorexia nervosa zijn onder andere:

- (1) Het herstel van een gezond gewicht;
- (2) Het normaliseren van het eetpatroon;
- (3) De ontwikkeling van een normale perceptie van honger en verzadiging;
- (4) Het herstel van de somatische en psychische complicaties van ondervoeding.

Psychotherapeutische interventies kunnen deel uitmaken van iedere fase van de behandeling. Deze interventies kunnen gericht zijn op motivatie voor gedragsverandering, afname van het verstoorde eet- en purgeergedrag, gewichtsherstel, gezonde lichaamsbeweging, toename van zelfwaardering en vermindering van disfunctionele cognities. Meer inzichtgevende therapeutische interventies kunnen geïndiceerd zijn na gewichtsherstel.

Ook na een succesvol verlopen behandeling is de frequentie van terugval bij patiënten met anorexia nervosa zorgwekkend. Uit onderzoek komt naar voren dat 30 tot 50% van de patiënten die in eerste instantie succesvol zijn behandeld in een klinische setting binnen één jaar na ontslag terugvalt (Pike, 1998).

In de Multidisciplinaire Richtlijn Eetstoornissen (2006) wordt slechts zeer minimaal aandacht besteed aan terugvalpreventie. De richtlijn stelt: *'Een belangrijk doel bij de behandeling van een eetstoornis is het voorkomen van terugval. Terugval komt veel voor en kan ernstige gevolgen hebben. Het is van belang de patiënt de vroege tekenen van terugval te leren herkennen en hanteren, bijvoorbeeld door ondersteuning bij het herkennen van risicomomenten en bij het aanleren en toepassen van daarop gerichte copingstrategieën'*.

Ondanks het belang dat wordt toegekend aan terugvalpreventie, was er tot op heden geen richtlijn voorhanden om hier doelgericht vorm aan te geven. De hier voorliggende richtlijn wil in deze leemte voorzien.

1.2 Doel

Het doel van deze richtlijn is het ondersteunen van hulpverleners bij het opstellen van een terugvalpreventieplan met jeugdige patiënten met anorexia nervosa. Het terugvalpreventieplan kan door de patiënt, ouders (of andere directbetrokkenen) en hulpverleners gebruikt worden om dreigende terugval vroegtijdig te onderkennen en doelgerichte acties te ondernemen ter voorkoming van verdere terugval.

1.3 Doelgroep

Patiënten en ouders

De richtlijn richt zich op patiënten met anorexia nervosa in de leeftijd van 12 tot 18 jaar en hun ouders. De behandeling kan zowel ambulantly als klinisch plaatsvinden.





Hulpverleners

De richtlijn kan worden toegepast door hulpverleners die verantwoordelijk zijn voor de directe behandeling en begeleiding van jeugdige patiënten met anorexia nervosa.

1.4 Voorwaarden voor effectief gebruik van de richtlijn

Voor een effectief gebruik van deze richtlijn binnen de organisatie is het van belang om aandacht te besteden aan implementatie en scholing. Voor de implementatie van deze richtlijn is een goed uitgewerkt implementatieplan nodig. Hierin dienen in ieder geval de volgende punten uitgewerkt te zijn:

- ✓ De doelen die men concreet voor ogen heeft met de invoering van deze richtlijn;
- ✓ De concrete resultaten van invoering van de richtlijn voor de organisatie;
- ✓ Een sterkte/zwakte-analyse waarin de bevorderende en belemmerende factoren met betrekking tot de invoering van de richtlijn worden beschreven en geanalyseerd;
- ✓ Een plan van aanpak (met bijbehorend tijdspad) waarin de verschillende stappen van de invoering van de richtlijn worden besproken, rekening houdend met de uitgevoerde sterkte / zwakteanalyse. Wellicht moeten vooraf eerst activiteiten worden verricht gericht op verandering van specifieke factoren die de invoering van de richtlijn belemmeren. Gedacht kan worden aan het bevorderen van draagvlak onder leidinggevendenden, motivatie van medewerkers en financiële randvoorwaarden voor de invoering;
- ✓ De wijze van evaluatie van de invoering van de richtlijn.

Ter ondersteuning van de invoering van de richtlijn is een scholingsmodule opgesteld. Deze scholing wordt sterk aanbevolen ten behoeve van een adequate toepassing van de richtlijn door hulpverleners. Onderwerpen die tijdens de scholing vooral aandacht krijgen zijn de theoretische achtergronden van terugval en terugvalpreventie bij jongeren met anorexia nervosa, het werken met de richtlijn in de praktijk en de training van specifieke vaardigheden die hiervoor nodig zijn.

Nadere informatie over de scholing is te verkrijgen via:

T.N. Berends, Nurse Practitioner, Rintveld

Telefoonnummer: 030-6965477

Email: t.berends@altrecht.nl

1.5 Opbouw van de richtlijn

De richtlijn bestaat uit twee delen. In deel 1 wordt de theoretische onderbouwing van de richtlijn weergegeven die resulteert in aanbevelingen voor hulpverleners. In deel 2 worden de aanbevelingen vertaald naar een praktische handleiding voor professionals en een werkboek voor patiënten en ouders.





1.6 Methodische verantwoording

Er is voor deze richtlijn een uitgebreid wetenschappelijk literatuuronderzoek verricht. Ten behoeve van de ontwikkeling van de richtlijn zijn experts geraadpleegd. Zij adviseerden de ontwikkelaar over de inhoud en vorm van de op te stellen richtlijn. Een conceptversie van de richtlijn is vervolgens ter toetsing voorgelegd aan een multidisciplinair samengesteld expertpanel en aan een panel van ervaringsdeskundigen. De commentaren van deze panels zijn verwerkt in de definitieve versie van de richtlijn. Aan het eind van dit document vindt u een lijst met geraadpleegde literatuur.





Hoofdstuk 2 Beoordeling van herstel en terugval

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt vanuit de literatuur ingegaan op herstel en terugval bij anorexia nervosa. Wat verstaan we nu precies onder herstel en terugval? Verder wordt beschreven wanneer de grootste kans op terugval bestaat en welke factoren hierop van invloed zijn.

2.2 Herstel

Bij de behandeling van patiënten met anorexia nervosa tussen de 12 en 18 jaar ligt de focus in eerste instantie op het normaliseren van het eetpatroon en daarmee op het herstel van het lichaamsgewicht. Daarnaast zal de nadruk liggen op psychosociale aspecten, zoals lichaamsbeeld, cognities, gevoel en sociaal functioneren. Het is van groot belang om tijdens de behandeling het psychosociale ontwikkelingsniveau van de patiënt centraal te stellen en concrete interventies hierop af te stemmen.

Op basis van de beschikbare onderzoeksliteratuur kan geen eenduidige omschrijving gegeven worden van herstel van een eetstoornis (Noordenbos, 2007). Mede vanwege de afwezigheid van een eenduidige definitie en de uiteenlopende operationalisering van het concept 'herstel', vinden onderzoekers ook heel verschillende herstelpercentages bij anorexia nervosa.

Om herstel vast te stellen is in veel onderzoeken gebruikt gemaakt van de Morgan Russell Outcome Assessment Schedule (Morgan & Hayward, 1988). Deze schaal bevat een aantal herstelcriteria gebaseerd op vijf centrale variabelen, namelijk voedselinname en gewicht, menstruatie, mentale toestand, psycho-seksueel functioneren en sociaal-economisch functioneren. De meeste onderzoeken beperken zich echter tot slechts twee of drie variabelen, namelijk: eetgedrag, lichaamsgewicht en menstruatie (Eckert e.a., 1995).

De meeste effectstudies gebruiken de Morgan and Russell Criteria 'goed', 'matig' en 'slecht' om de mate van herstel aan te geven (Morgan & Russell, 1975). Bij 'goed herstel' is er sprake van gewichtsherstel binnen een marge van 15% van het normale gewicht. Tevens is de menstruatie van de patiënt regelmatig. Bij een 'matig herstel' ligt het gewicht lager dan 85% van het normale gewicht en is de menstruatie onregelmatig. Bij een 'slecht herstel' geldt eveneens het criterium van 85%, echter nu in combinatie met geheel uitblijvende menstruatie, of wanneer de patiënt boulimia nervosa heeft ontwikkeld (Noordenbos, 2007).

Strober e.a. (1997) stellen dat voor de kwalificatie 'volledig herstel' - naast het gewichtsherstel - ook aan een aantal psychische, emotionele en sociale criteria voor herstel moet zijn voldaan. Daarmee stellen zij dus strengere eisen aan de definitie van 'goed herstel'. Naast 'goed herstel' plaatsen zij 'gedeeltelijk herstel' en definiëren beide als volgt:

- (1) Van 'gedeeltelijk herstel' wordt gesproken wanneer het eetgedrag en het gewicht verbeterd zijn en er sprake is van een normale menstruatiecyclus gedurende minimaal acht weken.





- (2) Van 'volledig herstel' wordt gesproken als de kenmerken van anorexia nervosa gedurende minimaal acht opeenvolgende weken afwezig zijn. Hiervan is sprake wanneer het gewicht is genormaliseerd, er geen compenserend gedrag vertoond wordt (zoals braken, laxeren, diuretica, excessief bewegen), er geen afwijkende attitude is ten aanzien van gewicht en er geen gewichtsfobie is, hetgeen de afwezigheid inhoudt van constante bezorgdheid over het (toegenomen) gewicht, de afwezigheid van voortdurende waakzaamheid over hoeveel er gegeten wordt en de afwezigheid van frequente gewichtscntrole.

Steinhausen (2002) en Noordenbos (2005) voegen nog bepaalde aspecten toe aan deze definitie van volledig herstel. Steinhausen doet de toevoeging: reductie van comorbiditeit (zoals verslaving aan alcohol, stemmingsstoornissen, angststoornissen, persoonlijkheidsstoornissen, et cetera). En Noordenbos voegt toe: positieve zelfwaardering, uiten van emoties en gevoelens, en herstel van sociale contacten.

2.3 Duur naar herstel

Herstellen van een eetstoornis duurt over het algemeen lang. Uit verschillende onderzoeken komt naar voren dat het gemiddeld 4,7 jaar duurt voordat er gesproken kan worden van stabiel lichamelijk herstel. Van psychosociaal herstel kan gesproken worden na gemiddeld 6,6 jaar (Strober e.a., 1997, Fenning e.a., 2002, Eckert e.a., 1995). De kans op terugval neemt af naarmate het herstelproces verder vordert. Wanneer volledig herstel is bereikt, is de kans op een terugval vrijwel tot nul gereduceerd (Strober e.a., 1997).

In het proces van herstel is aandacht voor de gezinsinteracties van groot belang. De weg naar herstel duurt langer naarmate de gezinsverhoudingen meer verstoord zijn (Strober e.a., 1997).

Conclusie

Er bestaan in de onderzoeksliteratuur uiteenlopende definities van herstel van anorexia nervosa hetgeen de vergelijking van onderzoeksresultaten betreffende herstel bemoeilijkt. Er bestaat momenteel geen consensus over herstelcriteria bij anorexia nervosa. De definitie van Strober e.a. (1997) - met toevoegingen van Steinhausen (2002) en Noordenbos (2005) - kenmerkt zich door een goede bruikbaarheid voor de klinische praktijk.

Conclusie

De duur van volledig herstel van een eetstoornis is gemiddeld 6,6 jaar





Aanbeveling 1

Het verdient aanbeveling om bij de definitie van herstel het onderscheid te maken naar de mate van herstel. In deze richtlijn volgen wij de definitie van Strober e.a. (1997), met aanvullingen van Steinhausen (2002) en Noordenbos (2005):

- * Er is sprake van gedeeltelijk herstel wanneer aan de volgende criteria is voldaan: het eetgedrag en het gewicht zijn verbeterd, en er is sprake van een normale menstruatiecyclus gedurende minimaal acht weken.
- * Er is sprake van volledig herstel wanneer aan de volgende criteria is voldaan: de kenmerken van anorexia nervosa zijn gedurende minimaal acht opeenvolgende weken afwezig en het gewicht is genormaliseerd. Er wordt geen compenserend gedrag vertoond (zoals braken, laxeren, diuretica of excessief bewegen), er is geen afwijkende attitude ten aanzien van gewicht en er is geen gewichtsfobie, hetgeen de afwezigheid inhoudt van constante bezorgdheid over het (toegenomen) gewicht, de afwezigheid van voortdurende waakzaamheid over hoeveel er gegeten wordt en de afwezigheid van frequente gewichtscntrole. Tevens is de comorbiditeit gereduceerd, heeft de patiënt een overwegend positieve zelfwaardering en is zij adequaat in staat tot het uiten van emoties en gevoelens. Ook heeft er herstel van sociale contacten plaatsgevonden.

2.4 Terugval

Op de weg naar herstel kunnen patiënten met anorexia nervosa terugvallen in hun eetstoornis. Uit de review van Pike (1998) komt naar voren dat 30 tot 50% van de patiënten die succesvol in een kliniek behandeld zijn voor hun eetstoornis binnen 1 jaar na ontslag terugvallen.

Herzog e.a. (1999) tonen in hun onderzoek aan dat de grootste kans op terugval ligt in de eerste twee jaar na ontslag. Na acht jaar is de kans op terugval nagenoeg nihil. Strober e.a. (1997) tonen in hun 10-15 jaar durend follow-up onderzoek onder 28 patiënten in de leeftijd van 12 -17 jaar aan dat het grootste risico van terugval ligt in de eerste 12 maanden na ontslag. Ook Carter e.a. (2004) komen tot een vergelijkbare conclusie: in hun onderzoek onder 51 patiënten met anorexia nervosa tonen zij aan dat de grootste kans op terugval ligt tussen de 6 en 17 maanden na ontslag en dat de kans op een terugval na 18 maanden terugliep naar vrijwel nul.

In de Multidisciplinaire Richtlijn Eetstoornissen (2006) spreekt men van een terugval wanneer de symptomen van de eetstoornis zodanig toenemen of terugkeren dat hulp of ingrijpen weer noodzakelijk is. Pike (1998) doet een poging tot een meer operationele definitie van terugval: Er is sprake van terugval wanneer, na het bereiken van enige respons op behandeling, de volgende diagnostische kernsymptomen (opnieuw) optreden:

- (1) Gewichtsverlies tot onder een BMI van 18,5 of beneden 85% van het normale gewicht;
- (2) Toename van restrictief eten, zodanig dat dit resulteert in gewichtsverlies;





(3) Toename van gedragssymptomen zoals het overevalueren van gewicht en lichaamsvorm in vergelijking met de eerdere respons;

(4) Uitblijven van de menstruatie als deze tijdens de eerdere fase van herstel was teruggekeerd;

(5) Het optreden van met de eetstoornis samenhangende medische problemen.

Conclusie

Een hoog percentage patiënten (30-50%) valt terug na een succesvolle behandeling in een kliniek.

Het risico is met name verhoogd in de eerste twee jaar na ontslag.

Conclusie

Terugval kan worden gedefinieerd als het (opnieuw) optreden van een aantal kernsymptomen van anorexia nervosa, nadat eerder enige respons op de behandeling is opgetreden:

(1) Gewichtsverlies tot onder een BMI van 18,5 of beneden 85% van het normale gewicht;

(2) Toename in restrictief eten, zodanig dat dit resulteert in gewichtsverlies;

(3) Toename in gedragssymptomen zoals het overevalueren van gewicht en lichaamsvorm in vergelijking met de eerdere respons;

(4) Uitblijven van de menstruatie als deze tijdens de eerdere fase van herstel was teruggekeerd;

(5) Het optreden van met de eetstoornis samenhangende medische problemen.

(Pike, 1998)

Aanbeveling 2

Het verdient aanbeveling om (met name) in de eerste twee jaar na ontslag actief met de patiënt en de ouders te werken aan terugvalpreventie.





Aanbeveling 3

Aanbevolen wordt om de definitie van Pike (1998) te hanteren bij het definiëren van terugval van anorexia nervosa.

Vanuit het expertpanel worden de volgende aanpassingen hieraan toegevoegd:

- (1) De BMI dient vervangen te worden door de BMI-SD in verband met de doelgroep jeugdige patiënten.
- (2) Het toenemen van compenserend gedrag dient opgenomen te worden in de definitie van terugval.

Dat leidt tot de volgende aangepaste definitie van 'terugval':

Terugval kan worden gedefinieerd als het (opnieuw) optreden van een aantal kernsymptomen, nadat eerder enige respons op de behandeling is opgetreden:

- (1) Gewichtsverlies tot onder een BMI SD van -1 van het normale gewicht passend bij de leeftijd en de lengte;
- (2) Toename in restrictief eten, zodanig dat dit resulteert in gewichtsverlies;
- (3) Toename in gedragssymptomen zoals het overevalueren van gewicht en lichaamsvorm in vergelijking met de eerdere respons;
- (4) Toename van compenserend gedrag (zelfopgewekt braken, misbruik van laxantia, diuretica of klysmas, vreetbuien);
- (5) Uitblijven van de menstruatie als deze tijdens de eerdere fase van herstel was teruggekeerd;
- (6) Het optreden van met de eetstoornis samenhangende medische problemen.



Hoofdstuk 3 Risicofactoren en stadia van een terugval

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de risicofactoren voor een terugval bij anorexia nervosa beschreven vanuit de wetenschappelijke literatuur. Daarnaast worden de verschillende stadia van terugval beschreven.

3.2 Risicofactoren voor terugval

Er is een beperkt aantal onderzoeken gedaan naar risicofactoren voor terugval. Carter e.a. (2004) geven aan dat de beperkte vooruitgang in de ontwikkeling van terugvalpreventieprogramma's voor anorexia nervosa patiënten mede te verklaren is door de geringe kennis over specifieke risicofactoren van terugval. De uitbreiding van wetenschappelijk onderzoek op dit gebied is daarom dringend gewenst. De beschikbare literatuur wijst op een viertal risicofactoren die voorspellend zijn voor terugval:

- (1) Anorectische gedachten rondom gewicht en lichaam ten tijde van ontslag (Pike, 1998; Carter e.a., 2004; Keel e.a., 2005; Federici & Kaplan, 2007)
- (2) Compulsieve drift om te bewegen ten tijde van ontslag (Strober e.a., 1997; Carter e.a., 2004; Federici & Kaplan, 2007)
- (3) Langere duur van de ziekte en eerdere behandeling (Carter e.a., 2004)
- (4) Laag niveau van psychosociaal functioneren (Keel e.a., 2005). Dit leidt ertoe dat de patiënt onvoldoende vaardigheden heeft in het omgaan met psychosociale stressfactoren in het dagelijkse leven, waardoor anorectisch gedrag wordt uitgelokt.

Opgemerkt dient te worden dat deze inventarisatie van risicofactoren voortkomt uit onderzoek onder zowel jeugdigen als volwassenen. Er is onvoldoende kennis over risicofactoren beschikbaar om het onderscheid te maken naar risicofactoren die specifiek voor jeugdigen dan wel volwassenen gelden.

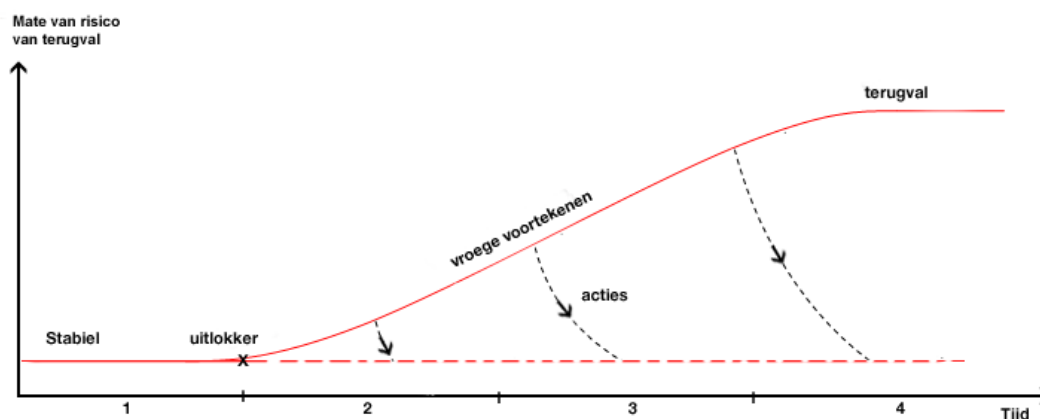
3.3 Verschillende stadia van terugval

Bij de beschrijving van het proces van terugval maken we het onderscheid in 'uitlokkers' en 'vroege voortekenen' van terugval. Specifieke uitlokkende factoren ('uitlokkers') kunnen de aanloop vormen naar het terugvalproces. Men kan hier bijvoorbeeld denken aan het meemaken van bepaalde belastende gebeurtenissen, opmerkingen van anderen over het lichaamshouding of het wegvallen van de structuur in de vakantie. In het proces van terugval zullen er geleidelijk steeds meer en/of sterkere vroege voortekenen van terugval zichtbaar zijn. Onder deze vroege voortekenen verstaan we *gevoelens, gedachten, gedragingen en lichamelijke signalen die aan een terugval in de eetstoornis vooraf gaan*. Men kan hier denken aan het overslaan van eetmomenten, een toename van anorectische cognities of het





steeds meer terugtrekken uit de sociale omgeving. Een toename van aantal en/of ernst van deze vroege voortekenen duidt op een verhoging van het terugvalrisico. In eerste instantie zijn de voortekenen van terugval mild, maar deze zullen geleidelijk in ernst toenemen wanneer er geen effectieve acties ondernomen worden om het proces van terugval te keren en het evenwicht voor de patiënt te herstellen. Dit proces van terugval is schematisch weergegeven in figuur 1.



Figuur 1: Terugval bij anorexia nervosa.

Vanuit klinische ervaring kunnen de volgende fasen van terugval bij anorexia nervosa worden onderscheiden.

- Stadium 1:** Stabiel: Er is sprake van een gezond gewicht passend bij de leeftijd en de lengte van de patiënt. De patiënt functioneert goed in haar leefomgeving. Er zijn mogelijk wel eetstoornisgedachten aanwezig, maar de patiënt handelt hier niet naar.
- Stadium 2:** Lichte terugval: Er is een toename van eetstoornisgedachten en de eerste gedragingen gerelateerd aan de eetstoornis doen zich incidenteel voor, bijvoorbeeld het op sommige momenten kiezen voor 'veilige' producten of het soms weglaten van een tussendoortje.
- Stadium 3:** Matige terugval: Eetstoornisgedachten overheersen en de patiënt gaat hier ook toenemend en met regelmaat naar handelen door bijvoorbeeld te minderen met eten, meer te gaan bewegen of te compenseren door te braken of te laxeren. Deze handelingen zijn (deels) zichtbaar voor de omgeving. Er is een daling waar te nemen in het gewicht.
- Stadium 4:** Volledige terugval: Er is sprake van gewichtsverlies beneden de 85% van het normale gewicht, waarbij de menstruatie uitblijft. De eetstoornisgedachten overheersen sterk en zijn continu aanwezig. De patiënt trekt zich terug uit het contact met haar omgeving. Hierbij is compenserend gedrag aanwezig.



Conclusie

Onderzoek wijst op de volgende vier risicofactoren voor terugval bij AN:

- (1) Anorectische gedachten rondom gewicht en lichaam ten tijde van ontslag;
- (2) Compulsieve drift om te bewegen ten tijde van ontslag;
- (3) Langere duur van de ziekte / eerdere behandeling;
- (4) Laag psychosociaal functioneren.

Conclusie

Terugval verloopt in verschillende fasen waarbij vroege voortekenen in aantal en ernst toenemen naarmate het proces van terugval vordert en wanneer er geen effectieve acties ondernomen worden om het proces van terugval te keren. Aan het proces van terugval gaan vaak uitlokkende factoren ('uitlokkers') vooraf.

Aanbeveling 4

Het verdient aanbeveling dat de hulpverlener in samenspraak met de patiënt en diens ouders een inschatting maakt van de vier risicofactoren die de kans op een terugval in de eetstoornis vergroten.

Aanbeveling 5

Het wordt aanbevolen om in het kader van terugvalpreventie het individuele proces van terugval nauwkeurig in kaart te brengen via de identificatie van specifieke uitlokkers en vroege voortekenen van terugval.





Hoofdstuk 4 Uitlokkers en vroege voortekenen

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt nader ingegaan op specifieke factoren die een terugval kunnen uitlokken ('uitlokkers') en op signalen die voorafgaand aan een terugval te herkennen zijn door de patiënt of door omstanders ('vroege voortekenen'). Zowel uitlokkers als vroege voortekenen zijn zeer persoonsgebonden. Er is geen wetenschappelijk onderzoek beschikbaar over de concrete kenmerken van het proces van terugval bij patiënten met anorexia nervosa. De kennis over specifieke uitlokkers en vroege voortekenen bij anorexia nervosa is derhalve beperkt. De bevindingen in dit hoofdstuk zijn grotendeels gebaseerd op klinische ervaring.

4.2 Uitlokkers

'Uitlokkers' zijn factoren, veelal uit de omgeving van de patiënt, die het eetstoornisgedrag uitlokken en die daarmee bijdragen aan het risico van terugval. Bloks e.a. (1999) geven een lijst weer met mogelijke uitlokkers die geformuleerd zijn vanuit patiëntenperspectief (zie tabel 1). De lijst bevat een aantal voorbeelden en is zeker niet compleet. Uitlokkers zijn zeer variabel en dienen op het niveau van de individuele patiënt te worden vastgesteld.

MOGELIJKE UITLOKKERS:

- Negatieve emoties
- Mislukkingen
- Positieve emoties en behaalde successen
- Interpersoonlijke conflicten en relatieproblemen
- Aanmoediging van anderen om te lijnen / vasten
- Stressvolle werksituaties / schoolsituaties
- Vakanties
- Grote veranderingen in de leefsituatie: overlijden, verhuizing, verandering van studie of beroep, etc.
- Schokkende gebeurtenissen
- Gewichtstoename
- Onevenwichtige eet- of dagstructuur
- Ontmoetingen met mensen die de patiënt kenden uit de tijd van ondergewicht
- Opmerkingen over gewicht of uiterlijk
- Financiële problemen

Tabel 1: Mogelijke factoren die een terugval kunnen uitlokken (Bloks e.a., 1999).





4.3 Vroege voortekenen

'Vroege voortekenen' zijn gevoelens, gedachten, gedragingen en lichamelijke signalen die aan een terugval in de eetstoornis vooraf gaan en die daarmee als waarschuwingstekenen voor terugval opgevat kunnen worden. Er bestaat een duidelijke relatie tussen vroege voortekenen van terugval en de DSM IV-TR criteria voor anorexia nervosa. Vroege voortekenen en de DSM-criteria zijn op een continuüm te plaatsen waarbij de voortekenen in een aantal gevallen de voorlopers zijn voor de DSM-criteria. Vroege voortekenen zijn minder uitgesproken qua ernst dan de kernsymptomen van anorexia nervosa. Een voorbeeld kan dit verhelderen:

Een van de DSM IV-TR criteria van anorexia nervosa is de intense angst om in gewicht toe te nemen of dik te worden, dit terwijl er juist sprake is van ondergewicht. Als voortekenen in de aanloopfase naar een terugval treden al allerlei mildere vormen van deze angst op, bijvoorbeeld het niet meer durven eten van een stuk taart uit angst om hier een dikke buik van te krijgen. Deze milde angst is wel een voorteken van terugval, maar voldoet qua ernst niet aan het genoemde DSM IV-TR criterium. Daarnaast hoeft er bij de angst als vroeg voorteken nog geen sprake te zijn van een ondergewicht.

Uit klinische ervaring blijkt dat de voortekenen van een terugval zeer individueel bepaald zijn. Dit maakt het noodzakelijk om per patiënt een individueel profiel van vroege voortekenen op te stellen. Naarmate dit profiel preciezer is vastgesteld voor de individuele patiënt, zal de voorspellende waarde van het profiel voor het optreden van een terugval toenemen. De zorgvuldige vaststelling van de persoonlijke voortekenen van de patiënt en de vertaling ervan naar het terugvalpreventieplan verhogen hiermee de klinische relevantie van deze voortekenen.

Vroege voortekenen bij anorexia nervosa doen zich dus voor op verschillende vlakken. De ene patiënt zal eerder geneigd zijn te gaan minderen in eten, terwijl de andere patiënt juist meer gaat bewegen. De vroege voortekenen zijn in te delen in vijf categorieën, namelijk:

- (1) Eetpatroon;
- (2) Bewegingspatroon;
- (3) Lichamelijk functioneren;
- (4) Cognitief functioneren;
- (5) Sociaal functioneren.

Op het gebied van het eetpatroon kan een voorteken zijn het bewust geen tussendoortjes meer eten. Binnen het bewegingspatroon kan er een toename plaatsvinden van activiteiten door bijvoorbeeld in een hoog tempo en met een omweg naar school te fietsen. Lichamelijk kan er sprake zijn van fysieke onrust en een afname in gewicht. Een voorbeeld van een voorteken op cognitief gebied is wanneer de patiënt denkt dat het eten van een bescheiden portie tot een grote gewichtstoename leidt. Een toename van de strijd met ouders rondom eten is een vroeg voorteken op het gebied van sociaal functioneren.





Conclusie

Voorafgaand aan een terugval zijn er uitlokkers en vroege voortekenen waar te nemen. Deze kunnen worden benut om een terugval vroegtijdig te onderkennen en preventieve interventies in te zetten.

Aanbeveling 6

Aanbevolen wordt dat de hulpverlener, de patiënt en familieleden gezamenlijk beoordelen welke uitlokkers en vroege voortekenen vooraf kunnen gaan aan een terugval in de eetstoornis. Deze kunnen worden vertaald naar een individueel profiel van uitlokkers en vroege voortekenen. Het individuele profiel kan worden benut voor het opstellen van een terugvalpreventieplan, waarmee terugval vroegtijdig kan worden onderkend en preventieve interventiestrategieën kunnen worden ingezet ter voorkoming van verdere terugval.





Hoofdstuk 5 Acties

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op acties die kunnen worden ingezet wanneer er sprake is van een dreigende terugval. Hierbij wordt gebruik gemaakt van een theoretisch model (van Ommen e.a., 2009). Daarnaast worden voorbeelden van acties omschreven, opgedeeld in verschillende categorieën.

5.2 Theoretisch model

De patiënt handelt niet altijd in overeenstemming met de (dreigende) terugval. Dit kan zijn omdat ze haar eigen terugval niet in de gaten heeft, maar ook omdat ze de terugval ontkent. Vaak is de patiënt geneigd om het zelf op te lossen en blijft de hulpvraag dus uit. Mensen in de omgeving van de patiënt kunnen behulpzaam zijn bij het signaleren van een eventuele terugval. Zij kunnen helpen de vroege voortekenen te herkennen en acties in te zetten als antwoord op de dreigende terugval. Ouders spelen hierin een prominente rol. Ten tijde van een klinische behandeling is deze rol voornamelijk weggelegd voor de verpleegkundige. Naar de invulling van de rol van de verpleegkundige is onderzoek gedaan door Van Ommen e.a. (2009).

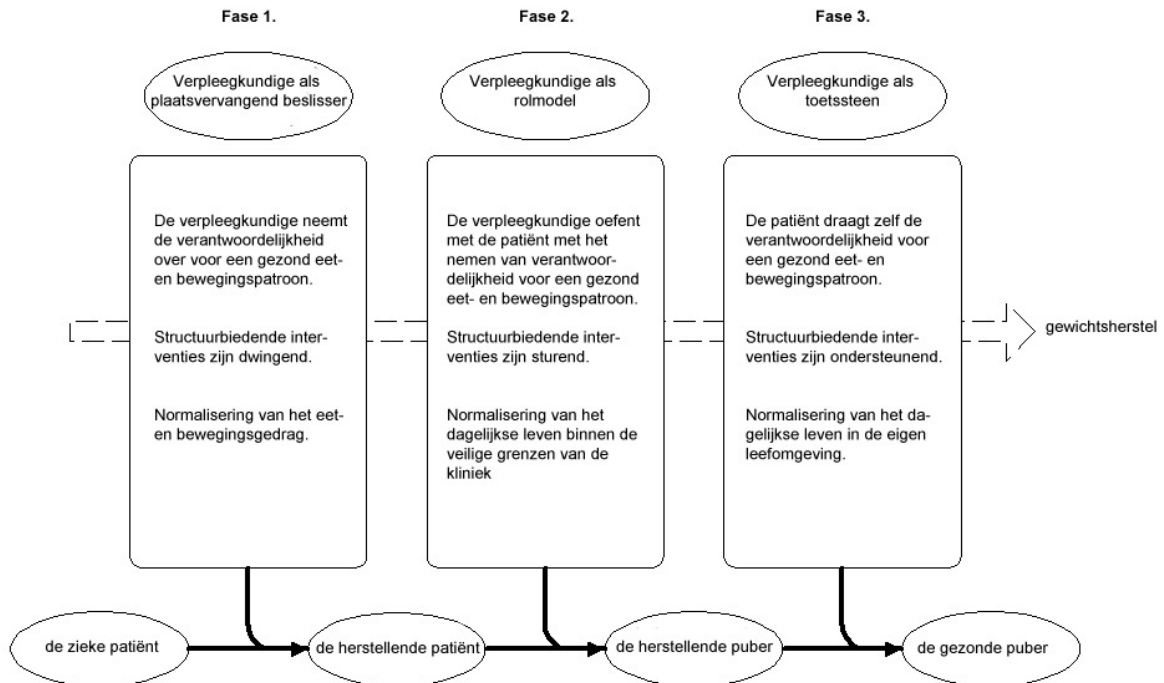
Van Ommen e.a. (2009) verrichtten onderzoek naar effectieve verpleegkundige zorg bij adolescenten met anorexia nervosa, beoordeeld vanuit patiëntenperspectief. Het onderzoek heeft geleid tot een theoretisch model (zie figuur 2). Drie centrale thema's zijn in dit model weergegeven. Deze thema's zijn;

- (1) Het dragen van verantwoordelijkheid;
- (2) Het bieden van structuur;
- (3) Het normaliseren van het eet- en bewegingspatroon.

Gedurende de klinische behandeling vindt er in drie fasen een verschuiving plaats in de zorg op deze thema's.

In de eerste fase van de behandeling is er sprake van een volledige overname van verantwoordelijkheden voor een gezond eet- en bewegingspatroon door de hulpverlener. Er heerst een dwingende structuur en is er sprake van intensieve begeleiding rondom het normaliseren van het eet- en bewegingspatroon. In de tweede fase van de behandeling krijgt de patiënt – afhankelijk van haar mogelijkheden - weer een deel van de eigen verantwoordelijkheden terug voor een gezond eet- en bewegingspatroon. De geboden structuur is eerder richtinggevend dan dwingend. Normalisering van het dagelijkse leven staat voorop, in eerste instantie binnen de klinische setting, geleidelijk steeds meer daarbuiten. In de derde fase van behandeling krijgt de patiënt weer de volledige verantwoordelijkheid in eigen handen voor een gezond eet- en bewegingspatroon. De structuur is ondersteunend en de behandeling en begeleiding richten zich op het normaliseren van het leven thuis. Deze fasen zijn weergegeven in Figuur 2.





Figuur 2: Theoretisch model van Van Ommen e.a. (2009)

In het geval van een dreigende terugval is bovenstaand model in de omgekeerde richting van toepassing. Van een gezonde of herstellende puber valt de persoon weer terug in de patiëntrol. Afhankelijk van de ernst van de terugval zullen acties aangepast dienen te worden. Naarmate de terugval ernstiger is, zal de patiënt weer minder in staat zijn eigen verantwoordelijkheid te dragen en dient deze verantwoordelijkheid dus in meer of mindere mate overgenomen te worden. Hiermee varieert ook de mate van structuur die aan de patiënt geboden dient te worden om verdere terugval te voorkomen. Normaliserende interventies zijn – afhankelijk van de aard en de ernst van de terugval – gericht op normalisering van het eet- en bewegingspatroon, dan wel op normalisering van psychologisch en sociaal functioneren.

De mate waarin de patiënt zelf in staat is deze acties uit te voeren is afhankelijk van de ernst van de (dreigende) terugval. Wanneer de patiënt zich aan het begin van het terugvalproces bevindt (stadium 2) zal deze meer in staat zijn deze acties zelf met succes uit te voeren. Naarmate het terugvalrisico groter wordt (stadium 3 en 4) zal de patiënt meer afhankelijk zijn van mensen in haar omgeving (familie, vrienden, hulpverleners).

5.3 Acties bij uitlokkers

Allereerst is het van belang om acties te formuleren gericht op de effectieve omgang met de geïnterviewde uitlokkers. Deze acties kunnen er bijvoorbeeld op gericht zijn deze uitlokkers te vermijden. Een voorbeeld is het vermijden van televisieprogramma's die gericht zijn op diëten en het bereiken van de ideale lichaamsvormen. Een ander voorbeeld is het vermijden van sociale contacten waarbinnen extreem gesport wordt en waar het





lichaamspostuur overgewaardeerd wordt. De acties kunnen zich ook richten op actieve coping met de uitlokker. Een voorbeeld is wanneer de patiënt tijdens vakantie te maken krijgt met het wegvallen van de structuur rondom het eten. De patiënt kan zelf (of met de ouders) nadenken hoe ze deze structuur kan vormgeven door bijvoorbeeld afspraken te maken over de tijden waarop gegeten zal worden. Hierdoor heeft de patiënt zelf de regie in handen in plaats van dat de gebeurtenissen haar overkomen. Effectieve acties ten aanzien van deze (potentiële) uitlokkers kunnen naar verwachting bijdragen aan een verminderd risico van terugval.

5.4 Acties bij vroege voortekenen

Bij de keuze voor preventieve acties ten aanzien van de vroege voortekenen dient er rekening te worden gehouden met het stadium van terugval waarin de patiënt zich bevindt. Acties kunnen worden gepland en uitgevoerd op uiteenlopende gebieden (N.B.: We volgen hier de eerdere indeling die is gegeven bij de beschrijving van de vroege voortekenen):

Acties ten aanzien van:

- (1) Het eetpatroon,
- (2) Het bewegingspatroon,
- (3) Het lichamelijk functioneren,
- (4) Het cognitief functioneren en
- (5) Het sociaal functioneren.

Conclusie

De preventieve acties ter voorkoming van terugval kunnen worden gestuurd vanuit drie centrale thema's

- (1) De mate waarin de patiënt in staat is zelf verantwoordelijkheid te dragen;
- (2) De mate waarin externe structurering noodzakelijk is om de dreigende terugval te keren en het evenwicht voor de patiënt te herstellen;
- (3) De wijze waarop normalisering van eten, bewegen en psychosociaal functioneren effectief plaats kan vinden.

Conclusie

Het formuleren van acties gericht op effectieve omgang met de uitlokkers is noodzakelijk om de kans op een nieuwe terugval in de toekomst te verminderen.





Conclusie

Acties ter voorkoming van terugval kunnen in verschillende stadia van terugval weergegeven worden. Ze kunnen worden geformuleerd op de volgende gebieden:

- (1) Eetpatroon;
- (2) Bewegingspatroon;
- (3) Lichamelijk functioneren;
- (4) Cognitief functioneren;
- (5) Sociaal functioneren.

Aanbeveling 7

Bij de formulering van preventies acties, die worden uitgevoerd wanneer vroege voortekenen optreden, gelden de volgende richtlijnen:

A. Er vindt een koppeling plaats aan de verschillende stadia van terugval;

B. Ze worden geformuleerd op de volgende 5 gebieden:

- (1) Eetpatroon;
- (2) Bewegingspatroon;
- (3) Lichamelijk functioneren;
- (4) Cognitief functioneren;
- (5) Sociaal functioneren.

C. Ze zijn afgestemd op de volgende drie principes:

(1) De mate waarin de patiënt in staat is zelf verantwoordelijkheid te dragen;

(2) De mate waarin externe structurering noodzakelijk is om de dreigende terugval te keren en het evenwicht voor de patiënt te herstellen;

(3) De wijze waarop normalisering van eten, bewegen en psychosociaal functioneren effectief plaats kan vinden.





Literatuurlijst

- American Psychiatric Association (2001). *Beknopte handleiding bij de diagnostische criteria van de DSM IV-TR*. Amsterdam: Harcourt Assessment BV.
- Bloks, J. A., Furth, E. F., & Hoek, H. W. (1999). *Behandelingsstrategieën bij Anorexia Nervosa*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Carter, J. C., Blackmore, E., Sutandar-Pinnock, K., & Woodside, D. B. (2004). Relapse in anorexia nervosa: a survival analysis. *Psychological Medicine, 34*, 671-679.
- Eckert, E. D., Halmi, K. A., & Marchi, P. (1995). Ten year follow-up of anorexia nervosa. Clinical course and outcome. *Psychological Medicine, 25*, 143-156.
- Federici, A. & Kaplan, A. S. (2007). The Patient's Account of Relapse and Recovery in Anorexia Nervosa: A Qualitative Study. *European Eating Disorders Review, 16*, 1-10.
- Herzog, D. B., Dorer, D. J., Keel, P. K., Selwyn, S., & Ekeblad, E. (1999). Recovery and Relapse in Anorexia and Bulimia Nervosa: A 7.5-Year Follow-up Study. *Journal American Academy of Child Adolescent Psychiatry, 38*, 829-837.
- Hoek, H. W. & van Hoeken, D. (2003). Review of the prevalence and incidence of eating disorders. *International Journal of Eating Disorders, 34*, 383-396.
- Keel, P. K., Dorer, D. J., Franko, D. L., Jackson, S. C., & Herzog, D. B. (2005). Postremission predictors of relapse in women with eating disorders. *American Journal of Psychiatry, 162*, 2263-2268.
- Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ (2006). *Multidisciplinaire Richtlijn Eetstoornissen*. Utrecht: Trimbos-instituut.





- Morgan, H. G. & Hayward, A. E. (1988). Clinical assesment of anorexia nervosa: The Morgan-Russel Outcome Assesment Schedule. *British Journal of Psychiatry*, 152, 367-371.
- Morgan, H. G. & Russell, G. F. (1975). Value of family background and clinical features as predictors of long-term outcome in anorexia nervosa: A 4-year follow-up study of 41 patients. *Psychological Medicine*, 5, 355-371.
- Noordenbos, G. (2007). *Gids voor herstel van eetstoornissen*. Utrecht: De Tijdstroom .
- Pike, K. M. (1998). Long-term course of anorexia nervosa: response, relapse, remission, and recovery. *Clinical Psychological Review*, 18, 447-475.
- Strober, M., Freeman, R., & Morrell, W. (1997). The long-term course of severe anorexia nervosa in adolescents: survival analysis of recovery, relapse, and outcome predictors over 10-15 years in a prospective study. *International Journal of Eating Disorders*, 22, 339-360.
- van Elburg, A. A. (2007). *Psychoneuroendocrinological aspects of anorexia nervosa: predictors of recovery*. Altrecht GGZ / Universiteit Utrecht (Academisch proefschrift).
- van Ommen, J., van Meerwijk, E. L., Kars, M., van Elburg, A., & van Meijel, B. (2009). Effective nursing care of adolescents diagnosed with anorexia nervosa: The patients' perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 2801-2808.
- van Son, G.A., van Hoeken, D., Bartelds, A.I.M., Furth, E.F. & Hoek, H.W. (2006). Time trends in the incidence of eating disorders: a primary care study in the Netherlands. *International Journal of Eating Disorders*, 39, 565-569.





Een speciaal woord van dank gaat uit naar alle leden van zowel het expertpanel als het ervaringsdeskundigenpanel die mee hebben gewerkt aan de ontwikkeling van de Richtlijn Terugvalpreventie.

Leden expertpanel:

- Katja den Hartog, Verpleegkundige
- Joost van der Hoeven, Kinder & Jeugd Psychiater
- Nienke Jager, Diëtist
- Monique Rams, Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige
- Marjolein Rijken, GZ-Psycholoog
- Marie-Jeanne Schiers, Systeemtherapeut
- Mariëlle Teeuwen, Verpleegkundige

