

Artikel Santé, augustus 2003

Een eetstoornis ongeneeslijk? Ik heb het tegendeel bewezen.

Toen Carmen Netten (35) twaalf jaar was, kreeg ze anorexia. Niet omdat ze aan de lijn wilde doen of vond dat ze dunner moest zijn, maar omdat ze ontdekte dat ze goed was in vasten. Meer dan vijftien jaar lang werd haar leven beheerst door niet of teveel eten. Na talloze pogingen in de hulpverlening, besloot ze zichzelf ter hand te nemen. Ze paste haar visie op de behandeling van eetstoornissen op zichzelf toe en verklaarde zich uiteindelijk anorexia- en boulimia patiënt af. Als ervaringsdeskundige besloot ze anderen te helpen. Inmiddels werkt ze als psychosociaal therapeut met verschillende eetstoornispatiënten en richtte ze recentelijk de Stichting Human Concern op, waar ze bezig is een netwerk van therapeuten op te zetten die gespecialiseerd in de behandeling van eetstoornissen en bovendien stuk voor stuk ervaringsdeskundig zijn. Voor Carmen Netten is dat laatste van wezenlijk belang in het tot stand komen van de noodzakelijke vertrouwensband tussen hulpverlener en cliënt.

“Human Concern staat een andere aanpak dan de reguliere voor,” vertelt Carmen vol overtuiging. “Anders dan in de bestaande hulpverlening gaan wij er van uit dat mensen die aan een eetstoornis lijden, vaak zelf als beste weten wat er met hen aan de hand is. Ze kunnen zichzelf veel beter adviseren, steunen of motiveren dan men geneigd is te denken. Wij geloven er in dat cliënten onder deskundige begeleiding zelf prima het tempo en het niveau van de therapie kunnen bepalen. Wij werken niet met een ‘straf- en beloningssysteem’, wij zullen nooit iemand dwingen stappen te zetten waar hij of zij nog niet aan toe is. Daarnaast kijken wij niet alleen naar het afwijkende eetgedrag, maar ook naar eventuele oorzaken en functies van het eetprobleem. Eigenwaarde opbouwen en het eetprobleem afbouwen gaan hand in hand. Daarom geven wij in individuele- of groepstherapie veel aandacht aan het zelfbeeld, lichaamsbeeld, sociale vaardigheden en assertiviteit. Bij voorkeur laten we de patiënt zelf kleine stappen bedenken die haalbaar zijn en winst opleveren.”

Carmen beschouwt het als haar roeping om anderen te helpen bij wat haar uiteindelijk zelf ook gelukt is. Daarnaast maakt ze zich sterk om het beeld van eetstoornissen dat in de verschillende media nogal vervormd is, bij te schaven. “Er is de laatste jaren zoveel over eetstoornissen geschreven dat er ondertussen een hoop misverstanden zijn ontstaan.”

Wat is dan het meeste voorkomende misverstand?

“Dat eetstoornissen zouden komen door het schoonheidsideaal. Door het verkeerde voorbeeld dat al die graatmagere fotomodellen in de media geven bijvoorbeeld. Dat is echt onzin. Er zijn ook jonge kinderen van een jaar of elf die anorexia hebben. Die weten soms niet eens wie die sterren waar het zogenaamde schoonheidsideaal zich aan ontleent, zijn. Anorexia is geen doorgeslagen lijnpoging maar net als boulimia en binge eating disorder (BED) een gecompliceerde ziekte. Er zijn heel veel vrouwen die uit ontevredenheid over hun lichaam overdreven aan de lijn doen of obsessief met hun uiterlijk bezig zijn. Maar toch is dat iets anders. Die vrouwen zullen ongetwijfeld niet optimaal gelukkig of gezond zijn, maar het wil nog niet zeggen dat ze werkelijk een eetstoornis hebben. Daarvoor moet je toch echt aan een bepaald aantal criteria voldoen. Vrouwen met een eetstoornis hebben niet zomaar problemen met eten of hun lichaam. Ze missen het contact met zichzelf, weten niet om te gaan met het leven en hun plaats daar in. Het weinige waar ze nog controle op uit kunnen oefenen is eten. Ze zoeken wanhopig houvast in dwangmatige eetpatronen, schieten er in door, zijn er letterlijk ziek van. Het is een psychische stoornis, zoals je wel meer psychische stoornissen hebt.”

Waar komt het dan wel vandaan?

“Wisten we dat maar. Er is nog zoveel onduidelijk. Er spelen meerdere factoren een rol. Er bestaat zoiets als aanleg, voor een deel zit het al in je karakter. Maar ook toevalligheden, geluk of ongeluk in de dingen die je mee maakt, de mensen die je tegenkomt kunnen van betekenis zijn.

Al ontwikkelt natuurlijk lang niet iedereen die een akelige jeugd of een reeks van mislukte relaties heeft gehad een eetstoornis. Andersom is dat trouwens ook niet het geval. De rol van de opvoeding, de zogenaamde dominante moeder, of de machtsstrijd tussen ouders en kind, zijn als dé oorzaak gelukkig allang weer achterhaald. Er zijn geen generalisaties mogelijk. Je zult per individu moeten bekijken waarom iemand een eetstoornis krijgt. ”

Is anorexia een ‘mode’ ziekte?

“Anorexia leek inderdaad even heel modern, bijna een hype waar veel beroemde mensen aan zouden lijden. Maar nogmaals, er werd gewoon te slordig met de term omgesprongen. Degene die echt anorexia hebben zullen het juist bagatelliseren, ontkennen of verbergen. Naar schatting zoekt slechts de helft van de gevallen hulp.”

Komt dat door de kwaliteit van de hulpverlening of hoort het bij de ziekte?

“Beiden. Maar in de eerste plaats is het geen ziekte waar je snel van af wilt. Het geeft, zeker in de begin fase, voor de patiënt een heleboel schijnbare voordelen. Niet eten, afvallen lijkt winst op te leveren. Het is bovendien een ziekte die heel individueel beleefd wordt. Vrouwen die aan eetstoornissen lijden willen juist niet dat er iemand zich met hen bemoeit. Ze willen het voor zichzelf houden, ze schermen zich af van de rest van de wereld. En bij boulimia speelt ook nog eens schaamte een hele grote rol.”

Anders dan bij anorexia?

“Bij anorexia is er juist eerder sprake van trots. De zelfbeheersing en de volharding geeft vrouwen kracht, vormt op een schijnbaar ‘positieve’ manier hun identiteit. Maar met boulimia werkt het andersom. Vrouwen met boulimia kunnen zich op sommige momenten juist niet beheersen, die slaan door. En juist voor het doorslaan schamen ze zich heel erg. Dat verlies van controle en beheersing wordt als iets gênants ervaren. Je ziet ook wel een soort van jaloezie tussen anorexia- en boulimia patiënten. Mensen met boulimia zouden ook willen dat ze het konden opbrengen, die vasthoudendheid, het niet eten. Bij BED is het nog weer anders, omdat je daar ook dikwijls aankomt in gewicht. Bij boulimia wordt vaak nog gecompenseerd door laxeren, periodiek lijnen, veel bewegen of overgeven, waardoor gewichtstoename niet noodzakelijk is. Maar bij BED wordt niet gecompenseerd en word je dus ook dikker. Bij deze schaamte en schuldgevoelens speelt ook nog eens de culturele norm een rol omdat te veel eten sociaal niet geaccepteerd. Onbeheerst schranzen hoort een vrouw in onze Westerse maatschappij nu eenmaal niet te doen. Het is overigens een wijdverbreid misverstand dat anorexia erger of gevaarlijker zou zijn dan boulimia of BED. Door braken en laxeren kun je allerlei schade toebrengen aan het maag- darmstelsel. En door het toenemende tekort aan kalium, een gevolg van braken en laxeren, heb je een ernstig risico op een hartaanval. In zekere zin kan boulimia zelfs gevaarlijker zijn omdat het minder opvalt dan anorexia.”

Hoe ontwikkelde er zich bij jou een eetstoornis?

“Ik ben altijd een beetje een zonderling kind geweest. In het Friese dorp waar ik opgroeide voelde ik me nooit thuis. Bijzonder onzeker en gevoelig, trok ik me heel erg aan wat anderen van mij vonden. Daarbij werd ik ook nog eens gepest. Ik zat dus heel slecht in mijn vel, had weinig to geen eigenwaarde. Tot ik ontdekte dat ik ergens goed in was, namelijk in het laten staan van eten. Lekkere dingen als snoep en patat, echte verwennerijtjes, die iedereen lekker vindt, kon ik mezelf makkelijk ontzeggen. Waar anderen schijnbaar moeite mee hadden, kon ik wel. Ik had discipline, ik was sterk! Het resultaat van mijn wilskracht zag ik bevestigd op de weegschaal. En langzaam werd het een verslaving om het getal op die weegschaal naar beneden te krijgen. Er zat een destructieve strengheid in me, het idee dat ik mezelf dingen misgunde paste bij de waardering die ik voor mijzelf had. Tegelijkertijd klopte het ook met mijn ambitie om mijn hobby, ballet, tot een professioneel niveau te tillen. Als ballerina kwam een mager lichaam goed uit. Op mijn veertiende mocht ik naar de balletschool in Amsterdam en ging ik bij mijn opa en oma wonen. Het was geen gelukkige keuze. Met een beginnende eetstoornis en een zeer onzekere persoonlijkheid kwam ik in een omgeving vol risico’s. Van een beschermd schooltje in Friesland belandde ik op een Montessorischool in de grote stad, waar het een grote jungle leek. Maar het ergste was nog wel dat dun zijn daar werd aangemoedigd. De docenten waren keihard. Op een

dag stond er in mijn rapport dat ik best goed presteerde, maar mijn bovenbenen iets te zwaar waren. Zwart op wit kreeg ik een vrijbrief om dan ook helemaal maar niet meer te eten. Voor het ontbijt verliet ik het huis van mijn grootouders en pas 's avonds laat kwam ik terug. Dan had ik zogenaamd al gegeten. Wanneer ik in de weekenden naar huis ging, trok ik gewoon wijde kleren aan. Er was in die tijd ook nauwelijks iets bekend over anorexia. Dus er ging bij mijn familie niet echt een belletje rinkelen. Tot ik een keer naakt in de badkamer door mijn moeder werd betrapt en zij mijn sterk vermagerde lichaam zag. Mijn ouders haalden me onmiddellijk van de balletschool en stelden me voor de keuze om of naar het ziekenhuis te gaan, of thuis te blijven en onder hun begeleiding aan te komen. Ik koos voor het laatste. Er volgde een maanden maar voor mijn gevoel jaren lange strijd over te grote klontjes boter in mijn pap en te volle glazen jus d'orange. Hoewel mijn ouders me hoewel vol liefde en begrip hielpen met aankomen, was het een verschrikkelijke periode, waarin alles leek te draaien om aankomen. Maar ik kwam aan. En toen ik dat 'normale' gewicht had, dacht men in het ziekenhuis en de hulpverlening dat daarmee het probleem opgelost was. Maar in feite was ik er alleen maar slechter aan toe. Ik was dan wel weer 'op gewicht', maar van mijn eigenwaarde was nu helemaal niets meer over. Mijn balletcarrière was voorbij en het enige waar ik de afgelopen jaren echt trots op was geweest, namelijk de beheersing niet te eten, was ik ook kwijt. Ik had dus niets meer. Toen begon de lange weg in de hulpverlening."

Hoe was je ervaring met de hulpverlening?

"Toen ik anorexia kreeg was de reguliere hulpverlening nauwelijks op de hoogte van eetstoornissen. De hulp was heel eenzijdig. In de verschillende soorten therapieën die ik de eerste jaren volgde, werd het eetprobleem nauwelijks aangepakt. De focus lag op wie ik was, waar ik vandaan kwam, hoe de relatie met mijn ouders was. Het was niet dat ik niks van die therapieën leerde, maar het eetprobleem bleef. Dat ging jarenlang zo door. Tot ik de discipline die bij anorexia hoort verloor, en ik doorsloeg naar de andere kant. Ik was altijd bezig met hoeveel en wat ik kon eten. Voelde me voortdurend schuldig want het was natuurlijk altijd te veel. Ik wist ook niet meer hoe ik met eten om moest gaan. Mijn lichaam gaf geen signalen meer. Mijn stofwisseling, de natuurlijk gevoelens van honger en verzadiging waren helemaal in de war geraakt. Uiteindelijk ben ik naar een in eetstoornissen gespecialiseerde kliniek gegaan, want die waren er inmiddels. Maar daar kreeg ik met het andere uiterste te maken. In die kliniek was alles gericht op eten en gewicht. Er waren gezamenlijke maaltijden, vaste patronen, voedingsschema's en wekelijkse weegbeurten onder toezicht. De kliniek hanteerde hele strenge en vastomlijnde doelen die je moest halen. Het vereiste gewicht werd berekend met de BMI of de Quetelet Index. Maar ondanks dat ik een prima gewicht had, haalde ik net niet dat vereiste gewicht. Het gaf verschrikkelijk veel strijd, spanning en stress. Want ik mocht niet door met de behandeling als ik het niet haalde. Door die stress viel ik alleen maar weer meer af. En ik voelde zelfs de neiging dat ik weer anorectisch zou kunnen worden. Volgens mij klopte de methode gewoon niet. Eten gaf mij een bestaanrecht. Voor mij was het onmogelijk om dat zo rigoureuus los te laten. Ik had kleinere stapjes nodig, meer houvast. Het was mijn rotsvaste overtuiging dat wanneer je innerlijk niet mee groeit met je gewicht, je op een dag wakker wordt in een lijf dat niet van jou lijkt. Die angst was te groot. In het geval van een eetstoornis bepaalt eten je hele leven, je kunt het niet ineens loslaten. Het zit in elk detail ingebakken. Je moet dus eerst een vangnet creëren waardoor je kunt blijven staan. Het gemis dat je met eten probeert te compenseren moet je eerst aanvullen, wil je het los kunnen laten. En daar was in die kliniek geen ruimte voor."

Waar lag jouw doorbraak?

"Omdat ik me niet aan de regels van de kliniek kon houden, kreeg ik als straf een time out. Dat betekende dat ik naar huis moest en pas mocht terugkomen als ik weer was aangekomen. Ondertussen mocht ik geen therapie meer volgen. Ik werd de wildernis ingestuurd om op eigen houtje iets gaan doen waarvoor ik nu juist naar de kliniek was gekomen. Op het moment dat ik de knoop moest doorhakken, dat wil zeggen moest slikken of stikken, blijven of weggaan, zag ik samen met mijn moeder een interview bij Oprah met de Canadese Peggy Claude-Pierre. Dat was echt een eye-opener. Zij deelde mijn overtuiging en bevestigde daarmee mijn ideeën die ik had over de behandeling van eetstoornissen. Zij sprak over een vangnet en de behoefte aan liefdevolle, veilige begeleiding. Over haar afkeer van het systeem van straffen en belonen. Over

de fixatie op het aankomen. Ook mijn ouders snaptten wat ik bedoelde en mede met hun goedvinden besloot ik te stoppen met de behandeling. Gesteund en geleid door mijn verkregen eigen-wijsheid over mijn eetstoornis heb ik mijzelf in therapie genomen en vond ik mensen die me daarbij ondersteunden. Stapje voor stapje lukte het na jaren om zelfstandig van mijn zogenaamd 'chronische' eetstoornis af te komen."

Je bent inmiddels zeven jaar verder hebt een dochtertje en bent therapeut. Heb je nooit een terugval gehad? Eet je nooit met een vreemde bijmaak?

"Ik heb jarenlang gehoord dat een eetstoornis ongeneselijk zou zijn. Zelfs in de kliniek zeiden ze me dat je er nooit echt van af komt. Maar ook dat is een hardnekkig en niet ongevaarlijk misverstand. Ik heb voor mezelf het tegendeel bewezen. Ik heb een heel normaal leven waar eten een heel normale plaats inneemt. Ik eet wat ik wil, ik beweeg niet overdreven, tel nooit meer calorieën. Net als ieder ander eet ik ook wel eens heel slecht of heel veel. Maar ik raak er niet meer van in paniek. Ik mag alles en hoef niets. En met die vrijheid ben ik al zo lang op hetzelfde gewicht. Ik heb ook weer een normale stofwisseling en een gezond gevoel van honger en verzadiging. Ik kon gewoon zwanger worden en ook genieten van het zwanger zijn en het daarbij horende aankomen. Sterker, juist tijdens het zwanger zijn voelde ik waar een vrouwenlichaam eigenlijk voor is gemaakt. Brede heupen, volle borsten en een buikje hebben allemaal hun functie."

www.humanconcern.nl tel. 020-6671696