

Anorexia nervosa is geen eigen keuze

Je kunt er ook door sterven

Henriëtte Neuijen

Kennelijk spreekt anorexia nervosa tot de verbeelding, want de media hebben er jarenlang veel aandacht aan besteed. Helaas heeft dit niet geleid tot een goed geïnformeerd publiek. Over anorexia is een hoop onzin verteld. Het is vreemd dat deze ziekte zo weinig serieus wordt genomen, want het gaat om een psychiatrische aandoening met het hoogste sterftecijfer.

Casper Schoemaker schreef in 2002 een boek met de provocerende titel *Anorexia bestaat niet*. Niet omdat hij deze aandoening ontkent, maar omdat hij het beeld wil ontkrachten van anorexia als een westerse modeziekte, die veroorzaakt wordt door het slankheidsideaal en hand over hand toeneemt. Hij legt in zijn boek ook uit hoe dit beeld heeft kunnen ontstaan. Maar eerst de feiten.

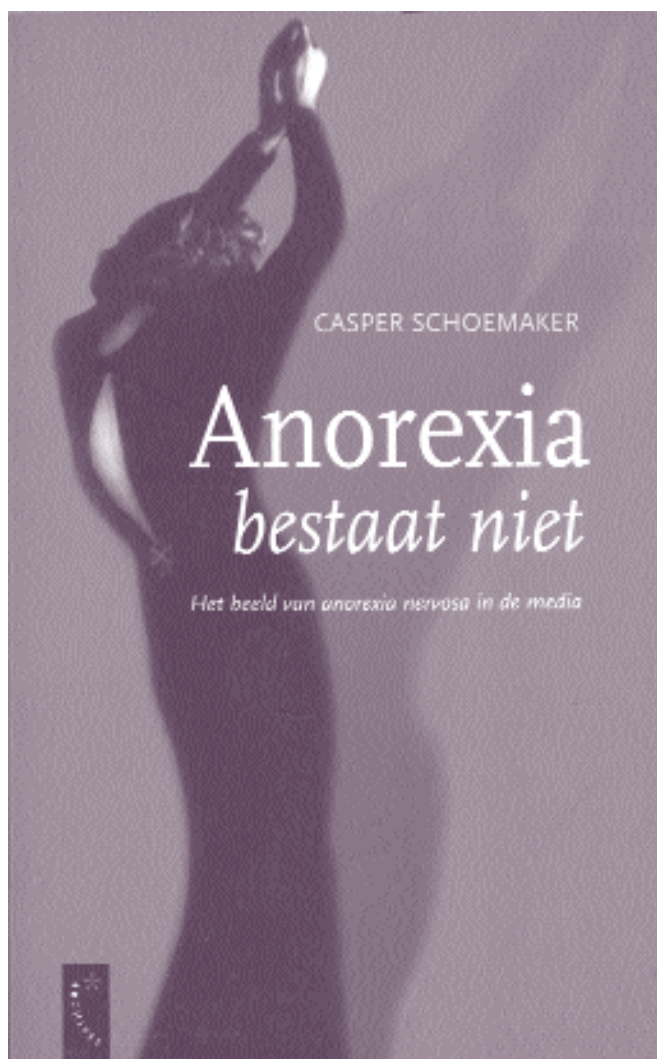
De feiten

Anorexia nervosa is een zeer ernstige en hardnekkige psychische stoornis met vaak langdurende gevolgen. Patiënten zijn extreem bang om aan te komen, terwijl ze in feite te mager zijn. Ze ontkennen hun lage gewicht en gaan door met afvallen, ook als ze een 'ideaal' gewicht hebben bereikt, omdat ze een gestoord beeld hebben van hun eigen lichaam. Ze blijven zichzelf als dik zien. Vrouwen bij wie de diagnose anorexia wordt gesteld menstrueren al minstens drie keer achter elkaar niet. Van de patiënten is 90 tot 95 procent vrouw. Het aantal mensen dat aan anorexia lijdt is al vijftig jaar stabiel. Het aantal schommelt rond de 5600. Van de vrouwen tussen de 15 en 30 jaar, de grootste risicogroep, is dat 0,3 procent. Per jaar komen er 1300 patiënten bij en ongeveer evenveel genezen jaarlijks, hoewel die genezing vaak

tijdelijk is. De lichamelijke gevolgen van anorexia kunnen zo ingrijpend zijn, dat die niet herstellen als een patiënt weer op een normaal gewicht is. Van de psychiatrische ziekten heeft

anorexia het hoogste sterftecijfer (5,5%).

Het beste verklaringsmodel wat er tot nu toe is voor anorexia, is volgens Casper Schoemaker een 'twee-componentenmodel': de combinatie van lijnen en de angst om dikker te worden, met psychische problemen, zoals angst en onzekerheid. En die onzekerheid kan tal van bronnen hebben: het slankheidsideaal is er een



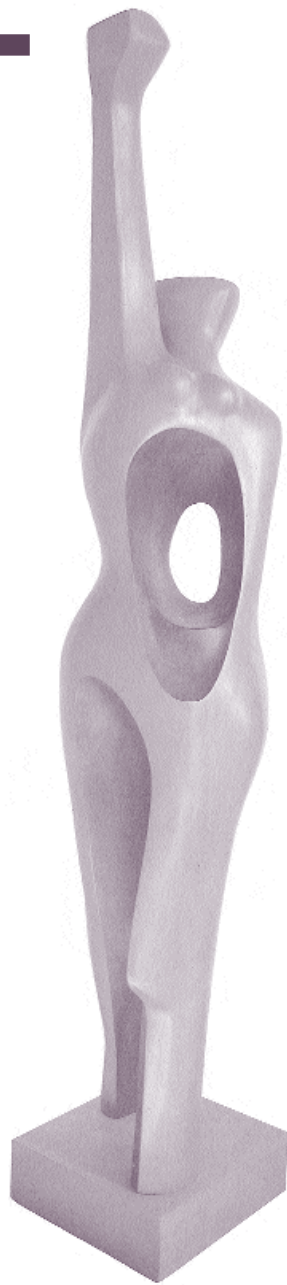
van, maar ook perfectionisme, faalangst, een overbezorgde moeder, een dominante vader, de puberteit, seksueel misbruik.

Overigens spelen genetische factoren beslist een rol, maar hoe precies en op welke manier is nog niet getraceerd. Als genen in het spel zijn, zou dit ook kunnen verklaren waarom anorexia voor het grootste gedeelte meisjes in de puberteit treft.

De fictie

Voor deskundigen staat het inmiddels vast dat het slankheidsideaal slechts gedeeltelijk een rol speelt bij het ontwikkelen van anorexia¹. Wat het slankheidsideaal en het inzetten van overdreven magere modellen vooral teweeg brengen is onzekerheid bij meisjes en vrouwen. Dat is op zich een ernstig gegeven, maar daar stopt het verband met anorexia: het leidt niet tot een toename van de ziekte. Alle speculaties en theoretisering, die een verband leggen tussen de maatschappelijke positie van vrouwen en anorexia, zeggen eigenlijk meer over de maatschappelijke context dan over de ziekte zelf.

Schoemaker toont, zeer onderbouwd, aan dat het beeld van anorexia als epidemische westerse ziekte gebaseerd is op onzorgvuldige berichtgeving in tal van media en door onderzoek dat wetenschappelijk gezien



rammelt. Er wordt selectief geciteerd, eenmalig of slordig onderzoek als bron gebruikt, of cijfers gepresenteerd als harde gegevens terwijl de onderzoeker er de nodige kanttekeningen bij plaatste. Een fout gaat, steeds opnieuw geciteerd, een eigen leven leiden. Een voorbeeld: een Amerikaanse patiëntenvereniging meldde in 1985 in haar nieuwsbrief dat er in de VS 150.000 anorexiagevallen waren. Dit was een overdrijving (het juiste getal moet ongeveer 95.000 zijn). Drie jaar later nam een historica dit cijfer over, maar in haar boek werden patiënten plotseling anorexiadoden. Naomi Wolf neemt dit cijfer in *De zoete leugen* klakkeloos over. Niemand die vraagtekens zet bij dit onwaarschijnlijke sterftecijfer, tot

in 1995 een Amerikaanse onderzoekster de bronnen nogmaals nagaat. Zij komt op enkele honderden doden; volgens recente inzichten is een schatting van 525 de juiste. Naomi Wolfs boek kreeg enorm veel publiciteit, maar het blijkt dat haar cijfers veel vaker niet deugen. Schoemaker heeft uitgezocht dat van de 23 keer dat ze cijfers noemt die anorexia betreffen, ze in driekwart van de gevallen te hoog zit (gemiddeld acht maal te veel). En soms is dat geen vergissing, maar een keuze: voor het percentage van overleden anorexiapatiënten baseert ze zich op een onderzoek waarin 16 onderzoeken naar het aantal overleden anorexiapatiënten in klinieken worden beschreven. Het sterftecijfer varieert tussen 0 en 19 procent, waarbij die 19 één uitschieter is in een gedateerd onderzoek. Het gemiddelde uit het onderzoek is zes procent, Wolf gebruikt 19.

Naomi Wolf is een uitgesproken voorbeeld, maar wetenschappelijke discussies waren evengoed vooringenomen. Uit onderzoek blijkt dat het toenamevermoeden in de wetenschap al als feit was geaccepteerd, voordat er deugdelijk onderzoek was om die aanname te onderbouwen. Toen die onderzoeksresultaten, waaruit bleek dat de aanname niet klopt, beschikbaar kwamen, werden ze genegeerd of weggeredeneerd.

Als wetenschappers al zo vooringenomen zijn, is het niet verwonderlijk dat journalisten zo'n tot de verbeelding sprekende theorie overnemen en uitbuiten.

Bevriend met Ana

De belangstelling voor anorexia in de media is drastisch afgenomen. Maar door het gemak waarmee nu iedereen een weblog op internet kan beginnen, is er een nieuw fenomeen dat de aandacht trekt: de pro-anasites. Het zijn websites van jonge vrouwen met anorexia, die via hun weblog contact onderhouden met lotgenoten. Er zijn wel wat waarschuwendende woorden op te vinden, als "begin er nooit aan" en

Voetnoot

1 Schoemaker is het roerend eens met 'de eerste eetstoornisprofessor' Anita Jansen. Zij opperde dit in 2000 in haar oratie en kreeg van een Opzij-columnniste de wind van voren. In 2003 komt zij in *Opzij* (nr. 2, 2003) zelf aan het woord: "Een anorexiapatiënt is het schoonheidsideaal voorbij geschoten. Dat is het intrigerende: als ze het vanwege het ideaal zouden doen, zouden ze allang gestopt zijn als ze op hun ideale gewicht waren gekomen". Ook het Trimbosinstituut benadrukt deze visie. De stichting anorexia en boulimia nervosa is op haar site iets minder nadrukkelijk. De voorzitter van deze stichting schrijft in het voorwoord van Schoemakers boek echter ook dat anorexia geen fotomodellenziekte is. Zij haalt een patiënte aan die verklaarde dat het helemaal niet begon met lijnen, "het zat veel dieper".

“dun zijn maakt niet gelukkiger”, maar veel vaker lees je opmerkingen van bezoekers dat het niet-eten hen een gevoel van controle over zichzelf geeft en dat ze zich sterk voelen als ze hun lijngedrag goed volhouden. De sites staan vooral boordevol ‘ondersteunende’ tips hoe je nòg minder kunt eten en hoe je dat kunt verhullen voor je omgeving. Om ‘thinspiration’ op te doen staan er foto’s van heel magere modellen en beroemdheden en soms van bezoekers zelf. Wat deze sites gemeenschappelijk hebben is de notie dat anorexia een levensstijl is. Ana is een denkbeeldige vriendin die helpt om sterk te blijven bij het afvallen, wat je terugziet in dichtregels als: “Ik wil zo graag kracht, zodat ik niet naar eten smacht. Ana zegt me hoe, ik sport me helemaal moe” en “Ik ben lelijk en ik ben vet, als Ana niet op me let”. In de VS heeft provider Yahoo geprobeerd de pro-anasites te verwijderen, maar dat is niet gelukt. Ze duiken onder een andere naam weer op, of gaan verstoppt in een andere site verder. Verbieden kan niet bij internet en verwijderen helpt dus niet veel. In Nederland heeft de provider punt.nl aan Casper Schoemaker gevraagd een waarschuwende tekst te schrijven, die verschijnt als je een pro-anasite wilt openen. En er zijn deskundigen die de sites bezoeken en zich, voorzichtig, in de discussies mengen om bezoekers te waarschuwen. Eric van Furth is als directeur behandelingen verbonden aan het Centrum Eetstoornissen Ursula in Leidschendam en werkt al 22 jaar met patiënten met eetstoornissen. Van hem mag de waarschuwing nog wel wat krachtiger. De overheid zou alle providers ertoe moeten bewegen om digitale waarschuwingsborden bij pro-anasites te plaatsen, vergelijkbaar met de indringende ‘roken is dodelijk’-teksten die op een pakje sigaretten staan. Dit is ook het standpunt dat de Academy for Eating Disorders (AED) uitdraagt (de internationale organisatie voor beroepskrachten). In welke mate pro-anasites schadelijk



zijn is nog niet afdoende onderzocht. Onderzoek uit de VS toont aan dat bezoekers van dergelijke sites vaker in het ziekenhuis worden opgenomen, maar waarschijnlijk gaat het dan om vrouwen die er voor die tijd ernstig aan toe zijn. Je raakt niet zomaar op een pro-anasite verzeild, je moet er doelbewust naar zoeken. Verder blijkt uit onderzoek dat gezonde proefpersonen die vaker naar pro-anasites kijken kritischer en ontevredener zijn over hun lijf. Van Furth gaat ervan uit dat de sites vooral schadelijk zijn voor meisjes die op weg zijn om anorexia te ontwikkelen, omdat ze er steun vinden en de sites hun neiging om hulp te gaan zoeken ondermijnt.

Preventie

Je zou natuurlijk het liefste willen dat je meisjes de lijdensweg van anorexia nervosa zou kunnen besparen door goede preventie. Maar van de methodieken die ontwikkeld zijn staat niet onomstotelijk vast dat ze werken. Eric van Furth ziet het meeste heil in een aanpak waarin de preventie van eetstoornissen is ingebed in een algemenere programma waarin kinderen nadenken over idolen en ideaalbeelden, uiterlijk, succes en zelfvertrouwen. Jongeren kunnen het idee hebben dat ze een goede stap naar succes zetten, als ze er net zo goed uitzien als hun favoriete popster of veejay. Media-educatie, waardoor jongeren leren om kritisch te kijken naar de boodschappen die ze dag in dag uit opdoen uit de massamedia, zou hier heel goed bij aansluiten. Weten jongeren wel dat de foto’s in mode-reportages allemaal bewerkt zijn? Onderkennen ze dat een ‘extreme make-over’ niet automatisch betekent dat je daarna gelukkig bent? Een bredere aanpak die niet alleen op anorexia gericht is, maakt het ook eenvoudiger om een noodzakelijke balans te vinden tussen het voorkomen van anorexia nervosa en het voorkomen van obesitas. De nadruk verschuift meer naar de vraag wat gezond is en hoe je op een verantwoorde manier kunt zorgen dat je een normaal gewicht houdt. Over een campagne als Dove nu heeft ingezet (met ‘gewone’ modellen, zie ook het artikel Mooi is gewoon, p.20) is van Furth in eerste instantie sceptisch. Natuurlijk gaat het in de eerste plaats om de verkoopcijfers en andere verzorgingsproducten van Unilever worden anders geprofileerd. Bovendien produceert Unilever ook ‘Slim-fast’, een maaltijdvervanger die zij promoten met de woorden:

Voetnoot

2 Onderzoek van Karin Hermans, gepubliceerd in het vaktijdschrift Culture, Medicine and Psychiatry, december 2004.

“Miljoenen mensen wereldwijd zijn slanker én gelukkiger geworden door het gebruik van Slim·Fast.” Dat maakt de boodschap van maatschappelijke verantwoordelijkheid nemen op zijn minst dubbelzinnig.

En in die verantwoordelijkheid ziet van Furth wel beweging komen en hij probeert er ook invloed op uit te oefenen. Immers, als het ontwikkelen van anorexia samenhangt met genetische factoren en tal van culturele invloeden, dan kun je alleen proberen om de omgevingsfactoren te beïnvloeden. Als voorzitter van de AED is hij in gesprek met het toonaangevende modeblad Vogue om - samen met de andere bladen, modellenbureaus en de mode-industrie - een gezond gewicht van modellen te bevorderen. Toen de organisatie van een grote modeshow in Madrid (september 2006) al te magere modellen van de catwalk weerde heeft dat veel publiciteit opgeleverd.

Westerse normen hebben bovendien ook impact buiten de VS en Europa. Je ziet bijvoorbeeld dat op Curaçao anorexia niet voorkomt onder creoolse vrouwen, maar wel onder de witte vrouwen². Een sterk voorbeeld dat Eric van Furth geeft is Egypte, waar anorexia slechts voorkomt onder vrouwen uit de rijke elite die Westers georiënteerd is.

Overheidsbeleid

Eetstoornissen staan op geen enkel prioriteitenlijstje. Niet in Nederland en in de VS is het niet anders.

Schizofrenie komt net zoveel voor als anorexia nervosa, er sterven minder mensen aan, maar toch is er (in de Verenigde Staten) voor schizofrenie 13 keer zoveel onderzoeksgeld beschikbaar (namelijk 352 miljoen dollar).

De persoonlijk schade en maatschappelijke kosten zijn onderbelicht.

Eric van Furth durft de stelling aan dat anorexia nervosa niet alleen in de media getrivialiseerd is tot een sterrenziekte, maar dat ook beleidsmakers anorexia onvoldoende serieus nemen door de associatie met aan-

Bronnen

Voor ‘de fictie’ over anorexia:

C. Schoemaker, *Anorexia bestaat niet: het beeld van anorexia nervosa in de media*.

Amsterdam/Antwerpen (Archipel) 2002en, voor ‘de feiten’ over anorexia nervosa, aangevuld met gegevens op de website van het Trimbosinstituut (www.trimbos.nl).

Op deze website is ook de *Multidisciplinaire Richtlijn Eetstoornissen* te vinden.

De visie op pro-anasites, preventie en overheidsbeleid is gebaseerd op een gesprek met dr. Eric van Furth, die sinds 1984 met cliënten werkt die een eetstoornis hebben. Hij is klinisch psycholoog en directeur

behandelzaken bij het Centrum

Eetstoornissen Ursula in Leidschendam en voor de periode 2006-2007 voorzitter van de Academy for Eating Disorders. Dit is een internationale, interdisciplinaire organisatie voor professionals, die zich ten doel stelt de kwaliteit van onderzoek, behandeling en preventie aangaande eetstoornissen te optimaliseren. Zie ook hun website (www.aedweb.org) voor onder andere het *Wereldwijd Handvest Eetstoornissen*, waarin de rechten en verwachtingen van mensen met eetstoornissen en hun naasten zijn vastgelegd.

stellerij van celebrities. Iets wat wel weer overgaat als meiden volwassen worden. Na 22 jaar werkervaring moet hij constateren dat het zo vol zit met dit soort boodschappen, dat het beeld hardnekkig blijft bestaan.

Als voorbeeld noemt Eric van Furth de *Multidisciplinaire Richtlijn Eetstoornissen*, die ontwikkeld is op instigatie van de overheid. GGZ, huisartsen, internisten, jeugdartsen en diëtisten kunnen hierin adviezen, aanbevelingen en handelingsinstructies vinden voor de diagnostiek en behandeling van eetstoornissen. Een belangrijk instrument, gebaseerd op de evaluatie van wetenschappelijk onderzoek en de mening van deskundigen. Er is echter één bezwaar: in een implementatietraject is niet voorzien. En daarom is Van Furth bang dat de richtlijn een papieren tijger wordt.

Je draagt deskundigheid niet over met een paar praatjes op een symposium, daar is herhaalde training voor nodig. Koppeling met een onderzoeksprogramma van NWO en ZonMw zou voor de hand liggen, maar dat is niet gebeurd.

Het is mijn vriendin

Mensen signaleren pas, als ze weten wat ze moeten doen. Een voor de

hand liggende vraag is daarom hoe je kunt handelen als je ongerust bent over je leerling, je vriendin, je kind. Bespreekbaar maken, is aanrader nummer één. Dat kan heel lastig zijn, want meisjes schamen zich voor hun eetgedrag en ze moeten het verborgen houden. Dat maakt dat ze zich isoleren. In hun gedachtegang zijn ze gedwongen om hun vriendinnen te mijden, want die sporen je aan om ook iets lekkers te nemen. Meisjes zien bovendien niet dat ze een ernstig probleem hebben en ook dat maakt het moeilijk om hun eetgedrag aan te kaarten. Probeer een meisje te overtuigen om met iemand te praten, als ze dat thuis niet durft, dan met iemand anders die ze kan vertrouwen. Een tweede aanrader is om anderen in de omgeving te betrekken en een netwerkje te vormen. Het is verleidelijk om de andere kant op te kijken, zo zijn mensen nou eenmaal, maar denk niet dat het zo’n vaart niet zal lopen: anorexia nervosa gaat bijna nooit ‘vanzelf’ over. ■

Henriëtte Neuijen is beleidsmedewerker bij Enzovoort.