

Afbeelding: *Precipice*, 2003, Lotta Blokker



## DE BESTAANSSTRIJD VAN HET MEISJE MET ANOREXIA

Een onderzoek naar wat de stem van het meisje  
betekent voor goede zorg

### MASTERTHESIS ZORGETHIEK EN BELEID

*'Je mag zijn zoals je bent, om te worden die je bent,  
maar nog niet kunt zijn en je mag het worden op jouw  
wijze en in jouw uur'* – Anna Terruwe

Heleen Wesselius

ZEB-70

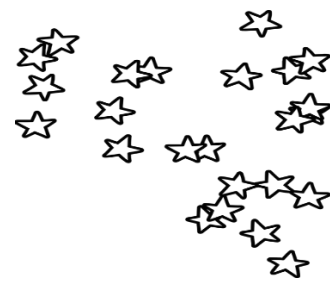
**Studentnummer:** 1015168

[heleen\\_wesselius@hotmail.com](mailto:heleen_wesselius@hotmail.com)

**Begeleider:** Prof. dr. Carlo Leget

**Tweede lezer:** Prof. dr. Inge van Nistelrooij

Universiteit voor Humanistiek



## Voor-woord

In het bijzonder voor Ira, Xanthi, Iris, Nora, Mitzi, Rosa, E en A. Ik hoop dat jullie stem indirect doorklinkt in deze thesis. *Now I think I know, what you tried to say to me, how you suffered for your sanity ... they would not listen, they did not know how, perhaps they'll listen now? (Vincent).*

Carlo Leget wil ik bedanken voor de prettige begeleiding, feedback en de tijd en ruimte die ik nodig had om deze scriptie te schrijven, en Inge van Nistelrooij voor de waardevolle feedback op de onderzoeksopzet. Lisa van Duijvenbouden dank ik voor het mee en tegen denken rondom de thema's in deze scriptie.

Mijn waardering gaat uit naar alle geïnterviewde (en niet geïnterviewde) jongeren, ouders en verschillende hulpverleners die ik de afgelopen jaren heb mogen ontmoeten: bedankt voor jullie vertrouwen, steun, samenwerking, kennis en openheid! Laten we vanuit (zachte) kracht met elkaar in verbinding blijven.

Anorexia is een complex fenomeen waar vooral jonge vrouwen last van hebben (9 van de 10). De helft wordt chronisch ziek en 5 – 20% zal eraan sterven. Er is een gebrek aan kennis over de ervaring van dwang in de anorexiazorg en het patiënten perspectief blijft onderbelicht. Deze scriptie verheldert het fenomeen ‘dwang’ in de anorexiazorg vanuit de leefwereld van jonge vrouwen (16 – 23 jaar) met anorexia, in relatie tot de institutionele context van de residentiële anorexiazorg. Er zijn 8 diepte interviews afgenomen (RLA), gecombineerd met een institutioneel etnografische analyse (IE) van internationale behandelrichtlijnen. De resultaten laten een abstract-cognitieve, lineaire en gedecontextualiseerde benadering zien in de residentiële anorexiazorg. De jonge vrouwen vertellen hoe ze verstrikt raakten in het agressief en instrumenteel behandelen van hun lichaam als overlevingsstrategie voor pijn en trauma. Volgens hen hebben de klinische settingen het instrumenteel benaderen van hun lichaam versterkt middels verschillende vormen van dwang en raakte de problematiek gaandeweg steeds verder verweven met hun identiteit. Zij geven aan hun stem te verliezen en steeds verder vervreemd te raken van zichzelf en de wereld.

## **Inhoud**

<b>1. Probleemstelling</b> .....	4
1.1 Aanleiding	
1.2 Maatschappelijke relevantie	
1.3 Wetenschappelijke relevantie	
1.4 Vraagstelling	
1.5 Doelstelling	
<b>2. Theoretisch Kader</b> .....	11
2.1 De zorgethiek als interdisciplinair veld	
2.2 De zorgethiek versus de biomedische ethiek	
2.3 Feministische wortels: een andere morele stem?	
2.4 Macht, lichamelijkeheid, instituties en vervreemding	
2.5 Patriarchaal geweld	
2.6 Het ‘meisje’ met anorexia	
2.7 Dwang	
<b>3. Methode</b> .....	21

- 3.1 Onderzoeksbenadering
- 3.2 Onderzoeksmethoden
- 3.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid
- 3.4 Dataverzameling
- 3.5 Data-analyse
- 3.6 Interviews
- 3.7 Ethische overwegingen

#### **4. Bevindingen RLA.....28**

- 4.1 De essentie van dwang
- 4.2 De constituenten
  - 4.2.1 Het eigen tempo overmeesteren
  - 4.2.2 Verlies van controle
  - 4.2.3 Geweld en vernedering
  - 4.2.4 Niet gehoord en gezien worden
  - 4.2.5 Een overspoeling van onderdrukte emoties
  - 4.2.6 Verzet en strijd
  - 4.2.7 Innerlijke dwang en zelfhaat
  - 4.2.8 Alleen en leegte
  - 4.2.9 Verliezen wat van waarde is
  - 4.2.10 De onderliggende nood en behoeften

#### **5. Bevindingen IE.....51**

- 5.1 Thema's IE
  - 5.1.1 De definitie van herstel
  - 5.1.2 Ziekte versus overlevingsstrategie
  - 5.1.3 Aankom-eis: het lichaam als instrumenteel
  - 5.1.4 Cognitieve gedragstherapie als voorkeursbehandeling
  - 5.1.5 Geen relationele, lichaamsgerichte en traumagerichte behandelingen
- 5.2 IE en RLA

<b>6. Zorgethische discussie.....</b>	<b>63</b>
6.1 Het overwinnen van leegte door hechting en zingeving	
6.2 Ruimte voor authentieke identiteitsontwikkeling	
6.3 De betekenis en zin van verzet	
6.4 Zachte kracht	
6.5 Hulp voor de helper	
6.6 Het lijf en emoties als kennis bronnen	
6.7 Goede zorg voor meisjes (en jongens) met anorexia	
Tot slot: leave no (wo)man behind	
<b>Literatuur.....</b>	<b>74</b>
<b>Bijlagen.....</b>	<b>84</b>

## 1 Probleemstelling

### 1.1 Aanleiding

Op 19 oktober 2019 zendt Zembla een documentaire uit over Anorexia. Hierin is te zien hoe een 19-jarig meisje, ‘Fem’, anderhalf jaar gefixeerd ligt in een separeer cel en door middel van sondevoeding in leven gehouden wordt. De situatie van Fem staat symbool voor een grotere groep jongeren met anorexia, een laag gewicht en andere problemen zoals depressie, trauma, snijden en suïcide. Een aanzienlijk deel van de jongeren met anorexia herstelt namelijk niet binnen de huidige residentiële behandeling van de GGZ, waarin de focus ligt op gestructureerde maaltijden en gewichtsherstel (Hilbert et al., 2017), maar niet of nauwelijks op onderliggende of bijkomende problematiek, zoals trauma (De Vos et al., 2017).

Heropnames en overplaatsingen komen dan ook vaak voor bij adolescenten met anorexia. Steinhausen et al. (2008) hebben 212 adolescenten met anorexia gevolgd vanaf hun eerste klinische opname. Ze concluderen dat 44,8% ten minste één medisch georiënteerde heropname nodig had binnen een jaar. Als deze behandeling niet tot gewichtsherstel leidt, resteert vaak dwang (Van der Helm, 2020). Nergens in de gezondheidszorg in Nederland wordt volgens Delfos (2011) in vergelijkbare mate gebruik gemaakt van repressie en dwangmaatregelen. In 2021 is volgens kinder- en jeugdpsychiaters en kinderartsen het gebruik van dwang in de anorexiazorg fors toegenomen, de mate van de toename wordt nog

onderzocht (Nyst, 2021). Het aantal aanmeldingen bij eetstoornisklinieken is volgens kinderen en jeugdpsychiaters in 2021 met 63% toegenomen (Geurts, 2021).

Fem is voor mij meer dan een ‘schrijvende casus’. Zelf leed ik een deel van mijn jeugd aan anorexia. Ruim de helft van de jonge vrouwen met anorexia die ik ontmoette in die tijd, is inmiddels overleden. Deze verhalen en ontmoetingen zijn mij sterk bijgebleven. Het viel mij op dat deze persoonlijke verhalen een enorme kracht hadden en vaak in botsing kwamen met het grotere verhaal waarin anorexia traditioneel gedacht wordt, namelijk in het medisch-psychologisch discours. De anorect zou vanuit dit gedachtengoed een irrationeel, gemankeerd, met het lichaam geobsedeerd, wilsonbekwaam meisje zijn dat tegen zichzelf in bescherming genomen dient te worden. Het zette mij aan het denken, wat is er nog meer te vertellen? Maar ook: hoe vormt het dominante verhaal op zijn beurt de ervaring van de jonge vrouw met anorexia?

Tegenwoordig werk ik als ervaringsprofessional met (voornamelijk) jonge vrouwen met anorexia die vastlopen in de huidige hulpverlening voor deze problematiek. Vanuit deze andere positie ben ik vaak opnieuw vertrouweling voor verhalen die maar zelden in bredere kring ingang vinden. Ik heb de indruk dat er veel kennis in deze verhalen zit die nog niet meegenomen wordt in de behandelpraktijk en de wetenschap. Deze afstudeerscriptie zal een zoektocht zijn naar wat de verhalen van jongeren met ernstige anorexia, die geen passende plek vinden binnen het zorgaanbod, (kunnen) betekenen voor het denken over anorexia en de manier waarop wij deze zorg inrichten.

## **1.2 Maatschappelijke relevantie**

Situaties zoals die van Fem bereiken regelmatig de media. In 2020 zijn er ruim twintig kamervragen gesteld over anorexia behandeling. Het maatschappelijk debat over deze problematiek centreert zich vooral rondom beddentekorten in de ziekenhuizen en psychiatrische klinieken of de druk die uit zou gaan van sociale media om te voldoen aan het schoonheidsideaal. Er is een verschil waar te nemen in hoe samenleving en behandelaren het probleem *framen* en hoe patiënten en naasten het probleem ervaren. De eerste groep wijt het probleem voornamelijk aan de versnipperde organisatie van de zorgverlening. De tweede groep erkent dat probleem, maar plaatst vooral kritische kanttekeningen bij de inhoud van de

huidige behandeling, waarin aankomen voorop staat en psychologische, sociale en existentiële dimensies van ziek zijn als secundair worden gezien (De Vos et al., 2017; Wesselius, 2018).

Het maatschappelijk debat maakt duidelijk dat de behandeling van anorexia gezien zou kunnen worden als een *wicked problem*. Een wicked problem is een ervaren, maatschappelijk probleem waar zo veel verschillende perspectieven en belangen een rol spelen dat er geen eenduidig antwoord bestaat (Head & Alford, 2015). De psychologische literatuur vertelt het volgende over de ontwikkeling van anorexia: verschillende aspecten spelen een rol in de ontwikkeling en instandhouding van anorexia, waaronder biologische, psychologische en sociale aspecten en de bredere maatschappelijke context (Engel, 1977). Vanuit meer psychoanalytisch georiënteerde stromingen wordt anorexia als een combinatie van afweermechanismen gezien, waarvan de ontkenning van de eigen behoeften de meest dominante vorm is (Bosch, 2003). Anorexia treft vooral vrouwen, slechts 10% is man (Muise et al., 2003). De prevalentie van anorexia bij meisjes en jonge vrouwen ligt volgens een schatting op 1,7% (Smink et al., 2014). De afgelopen jaren is de prevalentie mogelijk toegenomen. Het ontbreekt aan actuele cijfers. In een uitzending van Pointer vertellen kinderartsen en psychiaters hoe ze in de praktijk een toename van 63% zien in de aanmeldingen van jongeren bij anorexia klinieken in 2021 (Geurts, 2021).

Deze toename in aanmeldingen is zorgelijk. Anorexia heeft namelijk het hoogste sterfterisico van alle psychiatrische aandoeningen; de mortaliteit binnen verschillende studies varieert van 5 tot 20% (Archelus et al., 2011). Hoe langer iemand aan anorexia lijdt, hoe groter de kans op overlijden (Hoek, 2006; Keel et al., 2003). Een studie met een klinische populatie komt uit op een mortaliteit van 7% (Huas et al., 2011). De feitelijke sterfte is hoger dan blijkt uit de cijfers, omdat overlijden aan anorexia niet altijd als zodanig wordt geregistreerd, maar als suïcide of een andere lichamelijke aandoening als gevolg van sympathische activering en stress (Van der Helm, 2020). Slechts 46% van de patiënten herstelt van anorexia volgens de huidige criteria, een derde verbetert met restverschijnselen en 20% wordt chronisch ziek (Berends et al., 2010; Steinhausen, 2009). In de praktijk hoor ik regelmatig verhalen van jongeren die vertellen dat de meerderheid van hun groepsgenootjes is overleden. Door de vaak vele overplaatsingen of het wegsturen van jongeren in de terminale fase, is niet duidelijk hoe het overlijden geregistreerd wordt. Behandelaren blijken vaak niet te weten dat kinderen en jongeren die zij jarenlang begeleid hebben inmiddels overleden zijn. In deze verhalen klinken strijd, wanhoop en onmacht door.



Ervaringsdeskundige en filosofe Van Driel (2012) denkt anorexia als de strijd van het meisje en haar omgeving tegen een dodelijke psychiatrische aandoening om. Zij spreekt van een strijd ‘tussen’ in plaats van een strijd ‘tegen’. Deze strijd tussen vindt plaats tussen verschillende maatschappelijke, patriarchale machtsverhoudingen. Zij ziet Anorexia als een ‘nee’ van het meisje tegen verschillende vormen van disciplineren in dit maatschappelijke strijdveld. Vanuit dit perspectief zou de behandeling ‘tegen’ anorexia als een parallel proces beschouwd kunnen worden. Deze scriptie zou vanuit kritisch en zorgethisch perspectief de stem van deze groep verder uit kunnen diepen en beter hoorbaar kunnen maken in het maatschappelijke debat en in de zorgpraktijk.

### **1.3 Wetenschappelijke relevantie**

In de wetenschappelijke literatuur over anorexia ligt de nadruk vooral op het biomedische deel van het biopsychosociaal model van Engel (1977). De existentiële en filosofische dimensies komen niet terug in dit model (Van Driel, 2012). Een zorgethisch, feministisch georiënteerd perspectief op het ontstaan en de behandeling van anorexia ontbreekt bovendien. De meeste onderzoeken gericht op de behandelingseffectiviteit van interventies bij adolescenten met anorexia zijn medisch georiënteerd (De Vos et al., 2017). Te denken valt aan de effectiviteit van behandeling doormiddel van medicatie, het toedienen van hormonen of het hanteren van een hervoedingsprotocol (Hilbert et al., 2017; Kim et al., 2014; Tortorella et al., 2014). Als belangrijkste uitkomstmaat voor herstel wordt in de internationale wetenschappelijke literatuur de Body Mass Index (BMI) gebruikt. Een maat die het gewicht corrigeert voor de lengte. De huidige residentiële behandeling voor adolescenten met ernstige anorexia is gebaseerd op hervoeding doormiddel van gestructureerde maaltijden onder begeleiding of sondevoeding en (eventueel) cognitieve gedragstherapie na gewichtsherstel (Berends et al., 2010; Hilbert et al., 2017).

Uit een *systematic review* blijkt echter dat hoewel hervoeding op korte termijn tot gewichtsherstel leidt, er ook negatieve effecten optreden, zoals verhoogde angst en medische complicaties (te denken valt aan botbreuken door te strakke fixatie, maar ook sondes die per

ongeluk in de luchtpijp worden ingebracht. Sondes die zonder medische noodzaak zes keer per dag verwisseld worden als pressiemiddel, vergroten de kans op dergelijke complicaties). In het algemeen wordt de wetenschappelijke onderbouwing voor een hervoedingsprotocol zoals gebruikelijk is in residentiële instellingen als zwak gezien (Rocks et al., 2014). Uit een umbrella review van verschillende meta analyses komt daarnaast naar voren dat een belangrijke risicofactor voor het ontwikkelen van een eetstoornis zoals anorexia trauma is (Solmi et al., 2020). Toch is er nauwelijks onderzoek naar de relatie tussen trauma en de ontwikkeling van anorexia in de adolescentie en de effecten van traumabehandeling bij adolescenten met ernstige anorexia (Brewerton, 2019).

Er zijn wel aanwijzingen dat de huidige behandeling gericht op hervoeding en dwang (her)traumatiserend kan werken (Van der Helm, 2020; Wesselius, 2018). In het bijzonder bij (onderliggend) trauma kan de extreme mate van controleverlies waar dwang (om te eten) mee gepaard kan gaan een hertraumatiserend effect hebben (Treasure et al., 2011; Van der Helm, 2020; Van der Kolk, 2014). Er is een gebrek aan onderzoek naar de ervaring en effecten van dwang in de anorexiacare (conceptrichtlijn dwangvoeding in de residentiële zorg, 2021). Wel is bekend dat behandelingen die gericht zijn op het overnemen van controle door middel van dwang om te eten slechts tijdelijk werken wat betreft gewichtsherstel (Le Grange et al., 2014), terwijl ze lange termijn een tegengesteld effect hebben (Vansteenkiste et al., 2005). De vraag wat het veelvuldig toepassen van dwang in de anorexiacare en de traumatisering van meisjes betekent en hoe dit zich verhoudt tot het grotere maatschappelijke en historische kader, blijft onbeantwoord. Het werk en denken van verschillende zorgethische, feministische auteurs zou het kijkraam rondom deze problematiek kunnen verbreden (bijvoorbeeld: Ahmed, 2012, 2017; Butler, 2002; Federici, 2004, 2014, 2018; Gilligan, 1982; Gilligan & Brown, 1993; Gilligan & Richards, 2009; Hunnicut, 2009; Kittay, 2002; Ruddick, 1982; Tronto, 1993; Van Driel, 2012; Young, 1980) .

Er lijkt dus sprake van een paradox. Vanuit een positivistische invalshoek is er feitelijk weinig onderbouwing voor de huidige manier van behandelen, terwijl deze manier van behandelen in de praktijk toch gepresenteerd wordt als evidence based en ‘rationeel’, en tegenover het wilsonbekwame, irrationele meisje met anorexia geplaatst wordt (Van Driel, 2012). Op de kwalitatieve meta-analyse van de Vos et al. (2017) na, die het bestaande, sociaalwetenschappelijk kwalitatief onderzoek bundelt, is er weinig systematisch kwalitatief wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de ervaringen van vrouwen met anorexia en dwang

binnen de behandeling. Fenomenologisch onderzoek ontbreekt geheel; er is nog geen gericht onderzoek gedaan naar de essentie van de geleefde ervaring van dwang binnen de residentiële anorexiazorg.

De wetenschappelijke literatuur op het gebied van anorexia en haar behandeling doet dan ook denken aan als een huis gebouwd op moeras, waarin niet goed aangesloten is bij de praktijk. Adolescenten met ernstige anorexia geven veelvuldig aan zich niet gehoord en gezien te voelen in hun ervaringen, zo blijkt uit verschillende egodocumenten en interviews (Delfos, 2011; De Vos et al., 2017; Wesselius, 2018). Het analyseren van deze egodocumenten en het houden van diepte-interviews met adolescenten met ernstige anorexia zou een (hele kleine) bijdrage kunnen leveren aan het leggen van een nieuw fundament waarop een nieuw, steviger huis gebouwd kan worden.

#### **1.4 Vraagstelling**

Hoe ziet het discours rondom anorexia en de residentiële behandeling eruit, hoe verhoudt dit discours zich tot het perspectief van adolescenten met anorexia op hun residentiële behandeling(en), en wat kan het serieus nemen van deze stemmen betekenen voor het zorgethisch vormgeven van de residentiële behandeling voor anorexia?

1. Waar kenmerkt een zorgethisch kijkraam zich door, waar contrasteert dit kijkraam mee en hoe verhouden meisjes met anorexia zich hiertoe?
2. Wat is de essentie van de geleefde ervaring van dwang in de residentiële anorexiazorg voor adolescenten met anorexia en waar hebben zij behoefte aan?
3. Hoe wordt er in behandelrichtlijnen over anorexia en haar behandeling geschreven en welke discourses en rulling relations vallen hierin op?
4. Wat kan een zorgethische reflectie op de voorgaande institutionele etnografie en fenomenologische analyse bijdragen aan het ontwikkelen van een visie op en praktijk van goede zorg voor adolescenten met anorexia?

## **1.5 Doelstelling**

### *Interne doelstelling*

De interne doelstelling van deze zorgethische scriptie is om het perspectief en de behoeften van adolescenten met ernstige anorexia die ervaring hebben met residentiële behandeling te verhelderen. De focus binnen dit vraagstuk ligt op de ervaring van dwang binnen de residentiële anorexiazorg door het meisje met anorexia, omdat de ervaring van dwang een hittepunt lijkt te zijn waaromheen strijd ontstaat in vele vormen en waar behoeften van meisje en hulpverlener aan de oppervlakte lijken te botsen.

### *Externe doelstelling*

Naast het verhelderen van dit perspectief heeft deze scriptie tot doel zorgverleners in residentiële settingen meer inzicht te geven in het perspectief van adolescenten met ernstige anorexia zodat zij hun zorg zo goed mogelijk af kunnen stemmen op de behoeften van deze adolescenten.

## **2. Theoretisch kader**

In dit hoofdstuk wordt een voorlopig antwoord geformuleerd op de vraag: ‘Waar kenmerkt een zorgethisch kijkraam zich door, waar contrasteert dit kijkraam mee en hoe verhoudt het meisje met anorexia zich hiertoe?’ Eerst wordt kort geschetst hoe de zorgethiek gekenmerkt wordt als interdisciplinair onderzoeksveld en waar de meest fundamentele verschillen te zien zijn met de biomedische ethiek. Vervolgens wordt de zorgethiek in een feministisch kader geplaatst en komen verschillende feministische en zorgethische stemmen aan bod over lichamelijkeid, vrouw-zijn, patriarchaal geweld en de disciplineren en dwang die hiermee samengaan. Vervolgens wordt dit toegepast op dwang in de eetstoorniszorg. In deze processen worden voortdurend twee verschillende paradigma’s of lenzen zichtbaar. Er wordt gekeken door de ogen van ‘Jake’ en ‘Amy’. Vanuit deze verschillende manieren van kijken ontstaat een andere kijk op het meisje met anorexia en de dwang die nog vaak toegepast wordt om haar lijf in het gareel te krijgen.

### **2.1 De zorgethiek als interdisciplinair veld**

De zorgethiek is een interdisciplinair praktijk- en onderzoeksveld dat gedreven wordt door (ervaren) maatschappelijke en persoonlijke problemen, waarbij ‘het goede’ niet eenduidig of abstract te bepalen is (Leget et al., 2017). Zorgethisch onderzoek heeft dan ook twee belangrijke fundamenteën, namelijk conceptueel onderzoek en praktijkonderzoek en de wisselwerking hiertussen rondom de vraag wat goed zorg is en betekent voor de betrokkenen in een bepaalde (zorg)situatie. Wat betreft de theoretische kant van de zorgethiek zijn er verschillende concepten die vaak terugkomen en die zich verder ontwikkelen, namelijk: (inter)relationaliteit, affectiviteit, contextualiteit, praktijken, kwetsbaarheid, lichamelijke, macht en positie en betekenisgeving (Leget et al., 2017). De interdisciplinairiteit van het zorgethische veld betekent dus ook dat de zorgethische lens constant bijgeslepen wordt en dat het antwoord op wat deze lens ‘is’ een voorlopig antwoord zal zijn.

In het conceptueel kader van deze thesis zal de nadruk liggen op lichamelijke, macht en vrouw-zijn in relatie tot de residentiële zorgpraktijk voor adolescenten met ernstige anorexia. Juist de zorgontvanger (in dit onderzoek het meisje met anorexia) en haar behoeften, kwetsbaarheden, mogelijkheden en geleefde ervaring spelen in de zorgethiek een bepalende rol in het afstemmen en vormgeven van zorg. Het zorgen is hierbij geen neutraal concept, maar heeft een politieke lading en vindt plaats in een grotere, historische maatschappelijke context met ongelijke mogelijkheden, uitgangspunten en machtsverhoudingen (Robinson, 2010; Tronto, 1993). Zorg is vanuit de zorgethiek naast een theoretisch concept dus vooral ook een politieke en sociale praktijk.

## **2.2 De zorgethiek versus de biomedische ethiek**

De zorgethiek is een minderheidsstroming of benadering die contrasteert met de biomedische ethiek, zoals bijvoorbeeld uitgedragen door Beauchamp & Childress (2019). Belangrijke, algemene uitgangspunten vanuit de biomedische ethiek zijn respect voor autonomie, niet schaden, weldoen en rechtvaardigheid (*justice*). Deze uitgangspunten zijn geworteld in een deontologisch en utilitaristisch gedachtengoed. De zorgethiek wordt doorgaans als feministisch gezien en tegenover meer masculien moreel gedachtengoed geplaatst waarin het abstracte en algemene principes en regels centraal staan. Er bestaat echter geen consensus

over hoe gender precies opgevat zou moeten worden onder zorgethici, omdat zorgethiek vooral een bril of kijkraam betreft, die zowel mannen als vrouwen op kunnen zetten.

Een fundamenteel verschil tussen de biomedische ethiek en de zorgethiek ligt in de ontologie, de opvattingen over het zijn van de mens die aan denken en handelen ten grondslag liggen. De mens wordt in de eerstgenoemde morele theorieën opgevat als een calculerende, rationele, autonome actor, terwijl zorgethici beginnen vanuit het uitgangspunt dat mensen fundamenteel relationeel, emotioneel, lichamelijk en afhankelijk van elkaar zijn (Hamington, 2012). Er wordt gestreefd naar het onderhouden van deze relaties die zo wezenlijk zijn voor ons bestaan door te contextualiseren en zorg te dragen voor het welzijn van zorgontvangers en hulpverleners in een groter, steunend sociaal verband (doulia) (Leget et al., 2017).

### **2.3 Feministische wortels: een andere morele stem?**

Het ontstaan van zorgethiek als een andere morele theorie en praktijk voert in basis terug op een feministische denker, namelijk Carol Gilligan. Hoewel de zorgethiek dus niet synoniem is aan de feministische ethiek, liggen er belangrijke wortels in het feministisch denken voor het ontstaan van de zorgethiek. In *'In a Different Voice: Psychological Theory and Woman's Development'* maakt Gilligan (1982) een stem zichtbaar binnen de ethiek die tot dan toe onderbelicht was gebleven. Gilligan was leerlinge van Kohlberg, een psycholoog en onderzoeker op gebied van morele ontwikkeling. Gilligan (1982) laat in haar werk aan de hand van het 'Heinz dilemma' zien dat het problematisch is om opvattingen van mannen en jongens als dominant, centraal uitgangspunt te nemen en de stem van meisjes en vrouwen te marginaliseren, maar ook dat hierachter verschillende paradigma's schuilgaan.

#### *Het Heinz dilemma*

Een man genaamd Heinz overweegt om wel of niet een voor hem onbetaalbaar medicijn te stelen om het leven van zijn vrouw te redden. Kohlberg vraagt elfjarigen om het dilemma op te lossen: 'Moet Heinz het medicijn stelen?'. Kohlberg categoriseert de antwoorden aan de hand van een morele hiërarchie waarbij abstracte antwoorden gericht op het naleven van universaliseerbare regels bovenaan staan. Het valt Gilligan (1982) op dat de meisjes
---

structureel lager scoren dan de jongens. Ze schrijft over het verschil in antwoorden van 'Jake' en 'Amy'. De belevingswereld van Amy bestaat uit een wereld vol relaties waarin de connectie tussen mensen oproept tot het zorg dragen voor de ander. Volgens Gilligan kijkt Amy door een zorgethische bril, terwijl Jake's antwoorden geredeneerd zijn vanuit een 'justice' benadering. Jake ziet in het dilemma een strijd tussen leven en eigendom die opgelost kan worden doormiddel van logische deductie, terwijl Amy redeneert vanuit de relaties die op het spel staan in de specifieke situatie van het dilemma en omwegen zoekt vanuit die verschillende relaties.

In later werk van Gilligan wordt verder uitgeweid over genderverschillen in de persoonlijke ontwikkeling tussen mannen en vrouwen in een patriarchale samenleving. Gilligan en Brown (1993) onderzoeken de psychologische en persoonlijke ontwikkeling van vrouwen door de leefwereld van jonge meisjes te bestuderen. Volgens hen komen jonge vrouwen tijdens de adolescentie sneller in een ontwikkelingscrisis omdat zij in de samenleving door vervreemding en dissociatie hun authentieke identiteit minder goed kunnen ontwikkelen. Er kan een gestapelde relationele kwetsbaarheid ontstaan. In de psychoanalytische literatuur wordt hiernaar verwezen als (cumulatief-relatieve) microtrauma (Craştunopol, 2015). Gilligan & Brown schrijven over de paradoxale positie van het meisje in onze samenleving waarin zij leert relaties aan te gaan door gedwongen te worden de relaties tot zichzelf, haar lichaam en haar emoties (gedeeltelijk) op te geven. Een gevolg van deze ontwikkelingen kan zijn dat het meisje haar eigen, authentieke stem verliest en dat het gebruiken van haar stem snel opgevat kan worden als bedreiging. Van der Helm (2020, 2021) en Van der Kolk (2014) schrijven over processen van self-silencing bij het meemaken van trauma. Slachtoffers van (patriarchaal) geweld geven vaak zichzelf de schuld en zwijgen uit schaamte en angst. Het in stand houden van de machtsverschillen tussen de paradigma's van 'Jake' en 'Amy': *'Requires the suppression of any voice in women or men that might, on reasonable grounds, contest its terms, a suppression which itself relies on the power of gender by deeming the resisting voice in men unmanly or effeminate and in women unwomanly'* (Gilligan & Richards, 2009, p. 30).

## **2.4 Macht, lichamelijke, instituties en vervreemding**

De visies van Jake en Amy vertegenwoordigen dus verschillende discoursen. Een discours bestaat uit manieren van spreken, denken en schrijven over bepaalde fenomenen en geeft op die manier betekenis en duiding (Foucault, 1982). De uitoefening van macht speelt een



belangrijke rol binnen een discours. Het samenhangende geheel van kennis in een discours werkt fysiek door in praktijken en instituties en oefent daarmee macht uit, zoals in psychiatrische instellingen (Foucault, 1975; Foucault, 1982). Met name psychiatrische instellingen oefenen een normaliserende en disciplinerende macht uit door een afbakening te creëren tussen ‘ziek’ en ‘normaal’ (Foucault, 1975).

Binnen deze discoursen en instituties vindt een vorm van ‘subjectivering’ plaats. *The Subject and power*’ is een overzichtswerk van Foucault (1982) waarin hij verschillende processen van subjectivering door de geschiedenis heen beschrijft. Subjectivering kent twee belangrijke onderdelen, enerzijds onderdrukking en anderzijds het vormgeven van een eigen identiteit en is daardoor dus uiterst politiek (Van Driel, 2012; Foucault, 1982). Macht is inherent verbonden aan verzet als een tegenmacht. Verzet voert terug op het creëren van een ruimte in het strijdveld om autonomie te veroveren (Lilja & Vinthagen, 2014; Pickett, 1996). Foucault (1976) beschrijft hoe deze subjectivering in de moderne tijd in toenemende mate op het lichaam is gaan plakken.

In *Caliban and the Witch* uit Silvia Federici (2004) kritiek op Foucault. Ze merkt op dat Foucault de disciplinerende en objectivering van vrouwelijke lichamen en het fundamentele geweld waar dit mee gepaard gaat, onbesproken laat:

*‘Foucault’s analysis of the power techniques and disciplines to which the body has been subjected has ignored the process of reproduction, has collapsed female and male histories into an undifferentiated whole, and has been so disinterested in the “disciplining” of women that it never mentions one of the most monstrous attacks on the body perpetrated in the modern era: the witch-hunt.’ (p. 8)*

In de late middeleeuwen werden de hongerpraktijken van vrouwen en meisjes geduid als ‘hekserij’. Anorexia geassocieerd als ziekte en gedacht en behandeld vanuit een medisch vertoog, is pas in de negentiende eeuw in opkomst geraakt (Van Driel, 2012). Waar de vrouwelijke hongeraar vroeger regelmatig op de brandstapel eindigde, loopt zij nu het risico jaren gefixeerd te worden in een cel en sterft zij regelmatig na een lange mentale martelgang een eenzame dood. Haar wanhoop en verzet worden vanuit dit discours slechts als bevestiging gezien van haar vermeend gemankeerd en ziek-zijn (Van Driel, 2012). Zo ontstaat er een cirkelredenering waar moeilijk aan te ontsnappen valt.

Federici (2014) benadrukt naast het negeren van de heksenjacht en de rol van het vrouwelijke lichamen in subjectiveringsprocessen, het patriarchale karakter van een andere disciplinerende, institutionele invloed, namelijk het neoliberalisme en de ervaren vervreemding van lichaam en relaties die in het verlengde daarvan liggen. Volgens haar is er oog nodig voor de onderdrukte en centrale rol van de vrouw in het productieproces. Zij is degene die baart en nieuw leven ‘produceert’ om in te zetten als ‘labour power’. Haar lichaam wordt instrumenteel, maar toch geniet zij geen volwaardige waardering als ‘werker’ (Federici, 2004). Het domein van het ‘zorgen’, waaronder het krijgen en opvoeden van kinderen, is door een morele scheidslijn toegeschreven tot het privé-domein en wordt niet als volwaardige arbeid gezien (Tronto, 1993). Kortom, de disciplinerende macht van Foucault is een belichaamde vorm van macht, die voor ongelijkheid zorgt in de maatschappelijke positie van man en vrouw (Fajardo, 2021).

Ahmed (1999, 2012, 2017) beschrijft hoe alleen al het zijn van een meisje of vrouw in hedendaagse instituties opgevat kan worden als een daad van verzet en het doorbreken van een als vanzelfsprekend aangenomen ordening. Gender kan gezien worden als een specifiek subjectiveringsproces, als een principe waar de samenleving door geordend wordt en waarmee machtsverhoudingen tussen ‘mannen’ en ‘vrouwen’ in stand kunnen worden gehouden (Butler, 2002). Zowel mannen als vrouwen kunnen (identiteits)schade ondervinden van deze krappe normeringen (Gilligan & Richards, 2009). Lichamen die zich onttrekken aan deze dichotome scheidslijnen worden maatschappelijk vaak bestraft of uitgesloten (Butler & Dennehy, 2019). Uitsluiting en geweld kunnen de intentionele relatie van het lichaam tot de omringende leefwereld onder druk zetten (Merleau-Ponty, 1945; Van der Kolk, 2014).

Het discours dat Amy vertegenwoordigt is relationeel en daarmee ook lichamelijk. Het lichaam communiceert hoe mensen zich verhouden tot de wereld en hoe ze zich er onderdeel van voelen (Malfait & Wollants, 2005). Het lichamelijk deel voelen van een groep of gemeenschap is cruciaal voor het kunnen omgaan met tegenslagen (Van der Kolk, 2014). Dit lichamelijk en relationeel in contact staan met de ander om te voelen en te ervaren, gebeurt via het geleefde lijf (Merleau-Ponty, 1945). Merleau-Ponty (1945) plaatst het ‘geleefde lijf’ tegenover het ‘objectieve lijf’. Het meisje met anorexia is constant bezig haar lijf tot op de gram te controleren en te objectiveren. Er lijkt sprake van een op het eerste gezicht paradoxaal proces, enerzijds internaliseert het meisje met anorexia het subjectiveringsproces door haar

lichaam te disciplineren en te controleren, anderzijds kan het uitgehongerde lichaam van het meisje met anorexia onder andere gedacht worden als een verzet tegen een subjectiveringsproces (Van Driel, 2012). Dit lichaam is immers een aseksueel en onvruchtbaar lichaam, een lichaam wat zich onttrekt aan het leven en aan de wereld.

## **2.5 Het ‘meisje’ met anorexia**

Vrouwen en meisjes ervaren hun lichamen vaak als objecten, als het objectieve lijf waar Merleau-Ponty (1945) over schrijft. Deze ervaring van lichamelijkeheid is volgens Young (1980) een gevolg van de positie van vrouwen in de moderne samenleving en kan een obstakel vormen om zich intentioneel tot de wereld te verhouden. Ons lichaamsbeeld wordt mede bepaald door fysieke sensaties en de emotionele verhouding die het lichaam tot de wereld heeft (Merleau-Ponty, 1945). Deze andere lichamelijke verhouding van vrouwen tot de wereld komt bijvoorbeeld praktisch tot uiting in hoe vrouwen gooien, Young (1980) haalt verschillende onderzoeken aan die laten zien dat bij fysieke taken vrouwen vaker moeite hebben hun hele lichaam te gebruiken. Deze ervaring van het lichaam raakt geïnternaliseerd en wordt onderdeel van de identiteit van de vrouw. De lichamelijke verhouding van mensen tot de wereld kan (verder) verstoord raken door het meemaken van traumatische ervaringen (Van der Kolk, 2014). Patriarchale, institutionele invloeden kunnen deze objectivering van het lichaam in stand houden en leiden tot de vervreemding van zichzelf en de intentionele verhouding tot de wereld (Federici, 2004, 2014; Gilligan & Brown, 1993; Young, 1980; Merleau-Ponty, 1945).

## **2.6 Patriarchaal geweld**

De verstoring van deze intentionele relatie tot zichzelf en de wereld kan gezien worden als agressief of gewelddadig en een mogelijk startpunt zijn voor verdere dominerende en machtsmisbruik. Het werk van verschillende feministische onderzoekers legt institutioneel geweld tegen vrouwen bloot (Renzetti et al., 2001). Dit geweld kan bestaan uit fysieke of verbale vernedering, maar het kan ook indirecter en gestapelder zijn, zoals in het werk van Gilligan en Brown (1993) duidelijk wordt (zie 2.4). Fysiek geweld tegen vrouwen bereikt een piek tijdens de adolescentie (Schwendniger & Schwendinger, 1981). Ondanks de omvangrijke problematiek van geweld tegen (jonge) vrouwen, wordt de term ‘patriarchaal geweld’ de afgelopen decennia minder gebruikt in feministische literatuur (Hunnicut, 2009).

Hunnicut (2009) beargumenteert dat het concept van patriarchaal geweld nog te weinig theoretisch uitgewerkt is. Het meeste (survey) onderzoek op dit gebied heeft een individuele of gezinsgerichte focus en laat grotere maatschappelijke en historisch ontstane ontwikkelingen buiten beschouwing. Patriarchale systemen zijn inherent verbonden aan andere systemen van macht (Ahmed, 2012, 2017; Hunnicutt, 2009). Het is een te simpele voorstelling van zaken om geweld tegen vrouwen te zien als een eenduidige relatie van onderdrukte tegenover onderdrukker. In plaats daarvan gaat het vooral over verschillende velden van macht en hiërarchie die elkaar kruisen en kunnen leiden tot verschillende vormen van onderdrukking op die kruispunten, 'intersectionaliteit' (Ahmed, 2012). Bijvoorbeeld mens tegenover natuur en als beheerser hiervan, maar ook machtsverschil in huidskleur, verschil in sociaal-economische status tussen mensen, verschil in welvaart tussen verschillende landen, verschil in seksuele oriëntatie en gender. Een belangrijk mechanisme binnen institutionele onderdrukking is de directe en indirecte dwang die systemen en de mensen binnen deze systemen kunnen uitoefenen om subjecten zich te laten conformeren aan het systeem. Als dit niet gebeurt, volgen vaak straf en geweld die geïnternaliseerd raken door het subject (Foucault, 1975). In de volgende paragraaf wordt uitgeweid over hoe dwang in de anorexiazorg er concreet uit kan zien.

## **2.7 Dwang in de anorexiazorg**

Het bovenstaand beschreven strijdveld waarin machtsconflict en subjectiveringsprocessen zich uitspelen, is op microniveau ook terug te zien in de residentiële anorexiazorg. Het streven van het meisje om autonomie te veroveren (over haar lichaam) binnen dit strijdveld staat onder druk door de constante dreiging van dwang in anorexiaklinieken om haar karkas eronder te krijgen (Neuvel, 2019; Wesselius, 2018). Er is een gebrek aan onderzoek naar de ervaring en effecten van dwang in de anorexiazorg (conceptrichtlijn dwangvoeding in de residentiële zorg, 2021). Wel is bekend dat behandelingen die gericht zijn op het overnemen van controle slechts tijdelijk werken wat betreft gewichtsherstel (Le Grange et al., 2014), terwijl ze lange termijn een tegengesteld effect hebben (Vansteenkiste et al., 2005). In het bijzonder bij (onderliggend) trauma kan de extreme mate van controleverlies waar dwang mee gepaard kan gaan een hertraumatiserend effect hebben (Treasure et al., 2011; Van der Kolk, 2014) (zie ook H3).

### *Directe en indirecte dwang*

Túry et al. (2019) beschrijven hoe het gebruik van dwang in de anorexiAZorg verminderd kan worden door het onderhouden van een goede behandelrelatie en het betrekken van naasten en familie, maar ook hoe deze relaties binnen de institutionele context van de anorexiAZorg constant onder druk staan door de opdracht van de arts om het lichaam te ‘redden’. Het wordt daarnaast duidelijk dat dwang niet enkel een neutrale, medische interventie is, zoals beschreven in de behandelrichtlijn (Berends et al., 2010), maar sterk beïnvloed wordt door processen van macht, onmacht en hiërarchie. Koos Neuvel (2019), wetenschapsjournalist en ervaringsdeskundige ouder van een aan anorexia overleden dochter, beschrijft hoe dwang in zijn ervaring ‘tot in de haarvaten van de anorexia behandeling’ zit. Neuvel (2019) schrijft dat er naast directe dwang (gedwongen opname, gedwongen elektroshocktherapie, gedwongen voeding of medicatie en het separeren of fixeren van patiënten) veel indirecte dwang gebruikt wordt. Zo zijn er vele geboden en verboden in de kliniek. Te denken valt aan: in hoeveel stukjes het voedsel gesneden mag worden, hoe en waar iemand moet zitten, tijden voor wc-bezoek en wc-controles, welke kleren wel en niet aan mogen, het gebruik van eetlijsten die zonder inspraak opgehoogd kunnen worden, het verbieden naar school te gaan of bezoek te ontvangen, het afnemen van persoonlijke spullen of het achterhouden van kaarten.

### *Dwang als uit onmacht geboren repressie*

Van der Helm (2020) beschrijft hoe dwang in de residentiële setting de vorm aan kan nemen van repressie die voortkomt uit machtsconflict tussen adolescenten en behandelaren, waarin de partij met de meeste macht zijn of haar zin kan doen gelden of opleggen. De Valk (2018) laat in haar proefschrift zien hoe leefklimaat en institutionele context dit conflict kunnen versterken. Als we dieper onder het conflict kijken, wordt echter een ander beeld zichtbaar. Waar adolescenten met anorexia en behandelaren op het eerste gezicht lijnrecht tegenover elkaar lijken te staan wat betreft eten, blijken ze in essentie vaak hetzelfde te willen: dat het weer lukt om te eten (Sibeoni et al., 2017).

### *Interne en externe dwang: een zichzelf versterkende cyclus*

Kenmerkend aan de ervaring van anorexia zijn echter al een grote innerlijke dwang en kritiek, waardoor het meisje zichzelf geen voedsel kan toestaan (De Vos et al., 2017; Noordenbos & Ten Napel, 2017). De innerlijke dwang wordt gebruikt om de innerlijke criticus tijdelijk het zwijgen op te leggen en heeft vaak een straffend karakter dat meer omvat dan het eten alleen. Zo vertellen verschillende adolescenten over de ervaring opgesloten te zitten in een mentaal

strafkamp waarin ze bijvoorbeeld niet van zichzelf in een bed mogen slapen omdat dat te comfortabel zou zijn, maar ook dat ze ijskoud moeten douchen en dat ze zichzelf moeten straffen door zichzelf te verminken of zichzelf slaap te ontzeggen (voorbeelden uit persoonlijke gesprekken met jongeren).

Uit verschillende interviews en verhalen met ervaringsdeskundigen komt een beeld terug van de strijd van het meisje met anorexia als een bestaansstrijd (Conti et al., 2016). De innerlijke dwang tot zelfstraf en vernietiging kan een functioneel overlevingsmechanisme zijn om zelf de regie te behouden (ze straft zichzelf eerder dan een ander het kan doen). Als er vanuit de residentiële behandeling externe dwang uitgeoefend wordt (onder andere vanuit de wil van de arts dat ze gaat eten), kan er dwang in het kwadraat ontstaan, waarbij de innerlijke dwang verder versterkt wordt (Delfos, 2011; Neuvel, 2019).

## **2.8 Een zorgethisch kijkraam**

Samenvattend kan de eerste deelvraag als volgt beantwoord worden ('Waar kenmerkt een zorgethisch kijkraam zich door, waar contrasteert dit kijkraam mee en hoe verhoudt het meisje met anorexia zich hiertoe?'). Een zorgethisch kijkraam kenmerkt zich ten eerste door een veelheid aan perspectieven. Er bestaat een wil het vakgebied te verrijken en uit te bereiden met deze perspectieven in plaats van deze perspectieven uit te sluiten of in te passen in een al vaststaand en scherp omschreven kader. Iedere stem telt, heeft waardevolle kennis en wil gehoord worden.

Daarmee is de zorgethiek ook een relationele en contextuele ethiek en verschilt daarin van de biomedische ethiek die overwegend meer gericht is op het abstracte en te veralgemeniseren regels. Hierin wordt een parallel zichtbaar tussen twee verschillende paradigma's, namelijk van Jake en Amy. De biomedische ethiek is overwegend meer Jake georiënteerd, terwijl de zorgethiek de aandacht vestigt op het nog onderbelichte perspectief van Amy. Een zorgethisch kijkraam heeft feministische wortels en heeft oog voor machtsverschillen tussen individuen, groepen en gedachtengoed.

Wanneer een stem of stroming absoluut en disciplinerend wordt, kunnen dwang, onderdrukking en geweld sneller ontstaan. Het meisje met anorexia verhoudt zich hier

ambivalent toe. Enerzijds toont zij haar verzet tegen patriarchale structuren, anderzijds heeft zij deze diep geïnternaliseerd en is er sprake van self-silencing. Vanuit het geschetste kijkraam is dwang in de anorexiazorg geen medisch, neutraal gegeven, maar kan de dwang die tot in de haarvaten van het systeem en in de samenleving zit ook in het licht gezien worden van patriarchaal geweld of onderdrukking. Mogelijk internaliseert het meisje ook een vorm van patriarchale onderdrukking richting haarzelf en haar lichaam. Innerlijke dwang en een bestaansstrijd worden zichtbaar in haar ervaringen. De ervaring van dwang lijkt een hittepunt te zijn waaromheen strijd ontstaat in vele vormen (innerlijk en uiterlijk). Om relaties te kunnen herstellen en de adolescent met anorexia beter te begrijpen is het relevant om deze ervaring verder en dieper te onderzoeken in relatie tot de institutionele context.

### **3 Methode**

#### **3.1 Onderzoeksbenadering**

Dit onderzoek volgt een zorgethische, sociaal-constructivistische benadering. Kenmerkend aan zorgethisch onderzoek is het in wisselwerking integreren van theorie en (zorg)praktijk, hierin verrijken en versterken conceptueel en empirisch onderzoek elkaar (Leget et al., 2017). Het sociaal-constructivisme zou gezien kunnen worden als een epistemologische basis onder zorgethisch onderzoek. De sociaal-constructivistische benadering start vanuit het uitgangspunt dat de sociale-werkelijkheid niet objectief en neutraal te bestuderen is, maar dat mensen betekenis geven aan hun eigen sociale werkelijkhe(i)d(en) door hun positie en geleefde ervaring daarin (Creswell & Poth, 2018). Het streven in zorgethisch onderzoek is dan ook om deze betekenisgeving te verstaan, niet om algemeen geldende, feitelijke uitspraken te doen (Vosman & Niemeijer, 2017). In dit onderzoek ben ik geen afstandelijke onderzoeker, maar een betrokkene en deelnemer van de praktijk die ik beter wil begrijpen. Mijn eigen geschiedenis speelt daarin een rol en wordt expliciet. Zorgethisch onderzoek is daarmee normatief en transformatief, de zorgpraktijk wordt niet neutraal beschreven, maar de onderzoeker neemt positie in en vormt in wisselwerking met andere betrokkenen een mening over wat goede zorg is (Leget et al., 2017).

### 3.2 Onderzoeksmethode(n)

De onderzoeksbenadering van deze scriptie bestaat uit een combinatie van een institutioneel etnografische (IE), conceptuele en een fenomenologische invalshoek. In een IE worden (onderliggende) machtsverhoudingen, relaties, onderliggende patronen, denksystemen en (ongeschreven) regels zichtbaar gemaakt die vaak impliciet blijven (Smith, 2006). Dit onderzoek richt zich specifiek op het zichtbaar maken van het discours van de anorexiabehandeling én de geleefde ervaring van het meisje met anorexia zelf. *Ruling relations* geven weer hoe het dagelijks leven gestuurd en gecoördineerd wordt door historische en institutioneel gecreëerde betekenissen. Te denken valt aan behandelrichtlijnen, organisatieprotocollen en andere bureaucratische procedures (Campbell & Gregor, 2004; Smith, 2006). De derde deelvraag: ‘Hoe wordt er in behandelrichtlijnen over anorexia en haar behandeling geschreven en welke discourses en ruling relations vallen hierin op?’ is middels IE beantwoord. Hiervoor zijn (internationale) behandelrichtlijnen geanalyseerd.

De tweede deelvraag: ‘Wat is de essentie van de geleefde ervaring van dwang in de residentiële anorexiazorg voor adolescenten met anorexia en waar hebben zij behoefte aan?’ is op fenomenologische wijze beantwoord door middel van acht diepte-interviews van 1,5 uur met adolescenten met ernstige anorexia. De fenomenologie is rijkgeschakeerd maar richt zich in het algemeen op het verkrijgen van inzicht in de geleefde ervaring van een groep mensen (Van der Meide, 2014). In dit onderzoek is gekozen voor de *Reflective Lifeworld Approach* (RLA). Het doel is om tot de essentie te komen die als een rode draad door de ervaringen van verschillende adolescenten met anorexia loopt met betrekking tot het fenomeen dwang.

Deze ervaren dwang vindt plaats in de leefwereld van de residentiële anorexiazorg. Een belangrijk uitgangspunt in zowel de zorgethiek als in de fenomenologie is de idee van de verwevenheid en onscheidbaarheid (*‘inseparability’*) van mensen en hun leefwereld (Dahlberg & Dahlberg, 2020). De menselijke ervaring komt tot stand in de leefwereld en kan alleen tegen de achtergrond van diezelfde leefwereld verstaan worden (Dahlberg & Dahlberg, 2020; Karin et al., 2007; Dahlberg et al., 2008). In de RLA streeft de onderzoeker ernaar om deze leefwereld reflectief en open tegemoet te treden (Van der Meide, 2014). Een manier om dit te doen is ‘bridling’. Bridling is een manier van verhouden van de onderzoeker tot de leefwereld van de respondenten waarbij hij of zij de eigen veronderstellingen, theorieën en conceptualisering ‘tussen haakjes’ zet. Door onze verwevenheid met de wereld is het



onmogelijk ons te ontdoen van de eigen ervaringen en veronderstellingen, maar een houding van ‘bridling’ maakt reflectie hierop mogelijk en het gezamenlijk zoeken naar de betekenisgeving van de respondent aan het fenomeen (Dahlberg & Dahlberg, 2020; Van der Meide, 2014).

Tegelijkertijd hebben deze geleefde ervaringen ook implicaties voor de IE. De alledaagse ervaringen in een praktijk bieden namelijk belangrijke aanknopingspunten voor het zichtbaar maken van patronen en regels in de grotere, institutionele context waarin deze ervaringen plaatsvinden (Boonen et al., 2018). Toch is er een verschil in nadruk tussen deelvraag 2 en deelvraag 3. In deelvraag 2 staat centraal wat anorexia en anorexiabehandeling betekenen voor het meisje met anorexia en in mindere mate welke vormen van institutionele sturing hierin terugkomen.

In de beantwoording van de vierde deelvraag: ‘Wat kan een zorgethische reflectie op de voorgaande institutionele etnografie en fenomenologische analyse bijdragen aan het ontwikkelen van een visie op goede zorg voor adolescenten met anorexia?’ komen de institutionele, conceptuele en fenomenologische onderzoeksbenaderingen samen. Deze deelvraag bouwt voort op de eerste deelvraag die in het vorige hoofdstuk beantwoord is: ‘Waar kenmerkt een zorgethisch kijkraam zich door, waar contrasteert dit kijkraam mee en hoe verhoudt het meisje met anorexia zich hiertoe?’

### **3.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid**

Het empirische deel van dit onderzoek bestaat uit de analyse van acht fenomenologische diepte-interviews van jongeren (16 tot 23 jaar) met ernstige anorexia die meerdere residentiële behandelingen hebben ondergaan vanaf 2018. Daarnaast zijn verschillende (internationale) richtlijnen voor anorexiabehandeling geanalyseerd, namelijk ‘evidence-based clinical guidelines for eating disorders: international comparison’ van Hilbert et al. (2017) en de Nederlandse zorgstandaard eetstoornissen (GGZ standaarden, 2018).

### **3.4 Dataverzameling**

De respondenten zijn geselecteerd ‘through a network of failed treatment’, een vorm van convenience sampling (Patton, 2015). De jonge vrouwen en meisjes die geïnterviewd zijn, hebben met elkaar gemeen dat ze vastgelopen zijn in de huidige, klinische behandeling voor eetstoornissen. Ik werk als ervaringsdeskundig hulpverlener en kom vaak in contact met deze doelgroep, soms via artsen of psychologen, maar ook via ouders of op initiatief van de jongeren zelf. Jongeren die vastlopen in de hulpverlening kennen vaak andere jongeren die ook vastgelopen zijn. Zo ontstaat er een netwerk. Dit netwerk bleef groeien en er bleek behoefte te zijn aan het delen van ervaringen. Er is daarom een informele steungroep opgericht voor jongeren met ernstige anorexia en hun ouders die vastgelopen zijn in de hulpverlening. In deze informele steungroep heb ik een oproep geplaatst met het verzoek om mee te werken aan een interview.

### 3.5 Data analyse

Voor de IE zijn de richtlijnen voor eetstoornisbehandeling zoals gebundeld in het artikel van Hilbert et al. (2017) geanalyseerd met oog voor de ruling relations die daarin opvallen. Eerst is er open en inductief gecodeerd om dicht bij de data te blijven (Boeije, 2008). De verschillende thema’s die zichtbaar werden zijn ondergebracht in subthema’s. Vervolgens is er deductief gecodeerd vanuit de sensitizing concepts die in het theoretisch kader terugkomen, namelijk strijd, macht, lichamelijke dwang(voeding), vrouw-zijn en Jake’s paradigma en Amy’s paradigma en hoe wat betreft deze thema’s binnen de richtlijnen wel of niet institutionele sturing zichtbaar wordt.

De data-analyse van de transcripten van de interviews met jongeren heeft volgens de RLA benadering plaatsgevonden. Deze manier van analyseren is dynamisch waarbij steeds genavigeerd is tussen deel en geheel van het fenomeen dwang (Van der Meide, 2014). Het proces was daarmee iteratief, hermeneutisch en niet lineair. Toch zijn er globaal wel verschillende stappen in het proces te onderscheiden:

Tabel 1: fasen in de data- analyse van een RLA onderzoeksproces, gebaseerd op Van der Meide (2014)

1) Herhaaldelijk lezen van de transcripten
2) Het onderscheiden van betekenseenheden in de data

- 3) Het clusteren van de gevonden betekenseenheden
- 4) Het formuleren van de essentie van het fenomeen dwang

De data-analyse van de transcripten volgens de RLA benadering is uitgevoerd in het kwalitatieve data-analyse programma ATLAS.Ti. Vervolgens zijn de voorlopige resultaten vergeleken met de literatuur over macht, instituties en lichamelijke dwang in het theoretisch kader, de resultaten van de IE en zijn er verbanden gelegd tussen het empirische en conceptuele deel van deze scriptie in de discussie.

### 3.6 Interviews

Tijdens de interviews is veel aandacht besteed aan het creëren van een veilige sfeer. De interviewer heeft benadrukt dat er geen goede en foute antwoorden zijn, maar dat de eigen ervaring centraal staat en dat de respondent er altijd voor mag kiezen geen antwoord te geven en aan kan geven even pauze te willen. Tijdens het interview is goed in de gaten gehouden hoe het ging en of de belastbaarheid van de respondent het toeliet door te vragen. Dit is in onderlinge afstemming gebeurd en door het meerdere keren expliciet te vragen. De eerste vraag ‘Hoe was het voor jou om opgenomen te zijn?’ is enerzijds oriënterend, maar tegelijkertijd gelinkt aan het thema dwang. Wanneer het fenomeen ter sprake kwam is hierop doorgevraagd. Omdat uit het theoretisch kader blijkt dat het fenomeen dwang in de residentiële anorexia zorg multidimensionaal is en nog niet eerder fenomenologisch onderzocht, is ervoor gekozen de vragen relatief breed en open te houden, zodat de respondenten meerdere facetten en aspecten van het thema konden belichten en onderzoeken, maar er ook voor konden kiezen verschillende facetten niet te benoemen als deze te gevoelig lagen om te delen.

#### Topiclist

- 1) Hoe was het voor jou om opgenomen te zijn?
- 2) Wat is / wat betekent dwang voor jou?
- 3) Hoe was het voor jou om gedwongen te worden (om te eten)?
- 4) Wat had je nodig op momenten van dwang?

### 3.7 Ethische overwegingen

Elke fase in zorgethisch kwalitatief onderzoek vraagt ethische reflectie, in het bijzonder wanneer mensen in kwetsbare posities betrokken zijn (Van Wijngaarden, 2016). In dit onderzoek is met uiteenlopende ethische overwegingen rekening gehouden. Allereerst is toestemming verkregen vanuit de ethische commissie van de UvA om jongeren met anorexia te interviewen rondom het thema dwang in de residentiële eetstoorniszorg. De transcripten zijn getranscribeerd en opgeslagen in een beveiligde omgeving. Tijdens het transcriberen is de anonimiteit zo veel mogelijk geborgd door tot de respondent herleidbare plaatsen en personen te figneren. De audio opnamen zijn na transcriberen vernietigd. De data zijn opgenomen in een database waar ervaringen van jongeren gebundeld worden voor vervolgonderzoek aan de UvA in het kader van promotie onderzoek. Autonomie is een belangrijk thema voor jongeren met anorexia en trauma (De Vos et al., 2017). Ik heb in aanloop naar het interview, tijdens het interview zelf en na het interview veel regie bij de respondent gelaten, bijvoorbeeld door te benadrukken dat zij ten alle tijden zelf mogen en kunnen besluiten wat zij wel en niet willen delen. Meedoen aan dit onderzoek was volledig op vrijwillige basis en respondenten konden zich op elk moment in het onderzoeksproces besluiten terug te trekken (voorafgaand aan het interview, tijdens het interview en na het interview, zie bijlage 1 informed consentverklaring). De interviews vonden plaats op een voor de respondenten veilige en zelfgekozen locatie.

#### *Risico's*

Veiligheid is een belangrijk thema binnen dit onderzoek en binnen de interviews. De behandeling voor ernstige anorexia kan voor zowel adolescenten met anorexia als hun omgeving traumatiserend zijn (Van der Helm, 2020). Spreken over deze ervaringen in de vorm van een interview kan emotioneel belastend zijn. Het is dan ook noodzakelijk dat deelname geheel vrijwillig plaatsvindt en duidelijk wordt gemaakt dat nergens over gesproken hoeft te worden als de respondent dit niet wil. Ook is het belangrijk dat de onderzoeker in de weken na het interview goed bereikbaar is voor de respondent. Ik heb een dag en een week na het interview aan de respondent gevraagd hoe het gaat en of hij of zij nog iets nodig heeft.

#### *Mogelijke voordelen voor de respondent*

Adolescenten met ernstige anorexia vertellen veelvuldig zich niet gehoord en gezien te voelen in hun ervaringen (Delfos, 2011; De Vos et al., 2017; Wesselius, 2018). Een diepte-interview

kan potentieel als bijeffect hebben dat respondenten zich even gehoord en gezien voelen en daarmee zelfs een (kleine) bijdrage leveren aan hun herstelproces. Daarnaast dragen zij met hun ervaringen bij aan meer kennis wat kan leiden tot een gevoel van zingeving. Het scheppen van een veilige, vertrouwelijke omgeving is hiervoor voorwaardelijk. Het zelf laten kiezen van een omgeving, van wat zij wel en niet willen delen en het ondersteunend en volgend aanwezig zijn, dragen hieraan bij.

*Practically every development in medicine in the post–World War II period distanced the physician and the hospital from the patient and the community, disrupting personal connections and severing bonds of trust.*

—David J. Rothman, *Strangers at the Bedside* (Hamington, 2012, p. 52)

## **4 Bevindingen RLA**

In dit onderdeel is een antwoord geformuleerd op de tweede deelvraag: Wat is de essentie van de geleefde ervaring van dwang in de residentiële anorexiazorg voor adolescenten met anorexia en waar hebben zij behoefte aan? Eerst wordt de essentie beschreven, vervolgens worden de constituenten waaruit deze essentie bestaat toegelicht. Tot slot wordt ingegaan op de onderliggende behoeften van de geïnterviewde jongeren met anorexia.

### **4.1 De essentie van dwang**

De essentie van de geleefde ervaring van dwang volgens jongeren met ernstige anorexia is:

*Een inbreuk in de eigen ruimte, het eigen tempo en de eigen controle die gepaard kan gaan met kracht, geweld en vernedering, waardoor jongeren overspoeld door onderdrukte emoties in een 'hel' gezet worden, waarin ze met alle emoties alleen gelaten worden en zich niet gehoord en gezien voelen in de onderliggende pijn of nood, waarbij ze in de ontstane leegte*

*verliezen wat van waarde is, en verzet, innerlijke dwang en zelfhaat voelen groeien als enige overgebleven vormen van zelfbehoud.*

Deze essentie bestaat uit meerdere constituenten (van der Meide, 2014). Dit zijn de bouwstenen waar de essentie uit bestaat. Ze lopen als rode draad door de ervaringen van de geïnterviewde jongeren heen, ondanks een eigen, individuele inkleuring per jongere. Enerzijds zijn de constituenten namelijk op zichzelf staand, anderzijds zijn ze met elkaar verweven. In het onderstaande hoofdstuk worden ze ook zo beschreven: als samenhangend geheel, soms met overlap, maar ook met verschillen in nadruk en betekenisgeving. Gezien de nadrukkelijke wens van de respondenten om gehoord en gezien te worden als persoon, is ondanks het kleine respondentenaantal (8) gekozen om gebruik te maken van gefingeerde namen, in plaats van nummers.

## **4.2 De constituenten**

### *4.2.1 Het eigen tempo overmeesteren*

De eerste constituent is ‘het eigen tempo overmeesteren’. Alle meisjes en jonge vrouwen vertellen hoe in eetklinieken hun eigen tempo niet gezien of gerespecteerd of zelfs overmeesterd is. In het moeten aankomen en de snelheid van het moeten aankomen middels een eetlijst [de aankom-eis] wordt dwang ervaren. Hierin is een overlap te zien met de constituent ‘niet gehoord en gezien voelen’. Het overmeesteren van het eigen tempo wordt zowel in de behandeling zelf, als in de binnen- en buitenwereld ervaren. Het langdurig afgezonderd zijn in opnames versterkt het gevoel van niet mee kunnen komen met het tempo van de wereld en op achterstand staan.

**Myra** vertelt hoe het in snel tempo moeten aankomen binnen de eetklinieken voor haar als een miskennis voelt van haar worsteling en mogelijkheden:

*‘Het was gewoon een strijd met mijn omgeving, je móést je aan die eetlijst houden en je móést, je mocht maar twintig minuten wandelen, maar dat was voor mij dan weer moeten, want ik móést bewegen, dus dan, was het ook weer een moeten (...). Je moet wel een halve tot een kilo per week... Kijk, zij geven je een eetlijst en ze denken we kijken het even een weekje aan, terwijl voor jou... die week is gewoon een hél, je gaat echt door een hel, want van die komkommer salade met bleekselderij die je fantastisch vindt, moet je naar zes boterhammen op een dag met zes tussendoortjes, een bak yoghurt met cruesli, het is niet wat ik normaal eet nog niet eens, maar ik bedoel het is zo'n groot contrast in één keer van... en dan ineens een opbouw lijst, maar dat is al een stap van hier tot aan Tokio, die je gewoon niet in één keer kunt maken, dus ik vind het echt bizar, als je het niet hebt meegemaakt, dan, ja.’*

Allen ervaren diep van binnen heel graag te willen eten, maar het niet te kunnen in het tempo dat opgelegd wordt en zonder psychologische ondersteuning voor het onderliggende. Medisch gezien is snel aankomen niet wenselijk en zelfs een gevaar voor de mentale en fysieke toestand van iemand met anorexia, toch hanteren eetstoornisklinieken vaak een aankom-eis van minimaal een halve kilo per week (Delfos, 2011; Hilbert et al., 2017).

Daarnaast wordt het opvoeren van het tempo ervaren in het moeten eten ‘binnen de tijd’, de geïnterviewden spreken van ‘consequenties’ als dit niet lukt. Consequenties kunnen bijvoorbeeld bestaan uit het ontzeggen van bezoek, het afnemen van spullen, het zonder overleg ophogen van de eetlijst, de dubbele hoeveelheid calorieën geven in sondevoeding, het doorsturen naar een andere afdeling, niet naar huis mogen, afgezonderd worden van de groep, geïsoleerd of gefixeerd worden, voor de groep op een vernederende manier worden aangesproken door de groepsleiding of niet naar school mogen. **Veerle** vertelt hoe naar huis mogen belangrijk voor haar was en dat het wel of niet naar huis mogen, ingezet werd binnen een straf-beloningsstelsel op basis van binnen de tijd eten:

*‘Je moest gaan eten, en dat moest dan precies een kwartier en als je dan... ja, ik had echt... de afspraken waren dan bijvoorbeeld dat ik in het weekend naar huis mocht, en dat begon dan met een uurtje of zo, als ik dan mijn eten niet precies op had, of niet binnen de tijd, dan mocht ik niet naar huis. Had ik dan als tussendoortje had ik thee, en dan had ik mijn thee zeg maar, ja, één slokje bijvoorbeeld niet binnen die vijftien minuten op, omdat die heet was, en dan: ‘Ja, je mag niet naar huis.’ En ja, het enige*



*waar ik heel even mee bezig was, was naar huis, en zo, dus ik was weer helemaal in paniek.'*

De wereld buiten de eetstoornisklinieken wordt in de interviews vaak 'de echte wereld' genoemd. De gevoelens hierover zijn dubbel. Enerzijds bestaat er een groot verlangen weg te zijn uit de instelling waarin het eigen tempo niet gerespecteerd wordt, anderzijds wordt 'de echte wereld' ook als beangstigend ervaren. Hoe langer de jongeren van het normale leven afgescheiden zijn, hoe groter de angst wordt. **Leanne** beschrijft hoe door langdurige opnames haar ontwikkeling en tempo scheef is gaan lopen ten opzichte van leeftijdsgenoten en hoe ze hierin extra moeite ervaart om aansluiting te vinden:

*'Maar met je sociale leven doet dat ook wat. Ik denk in die tijd dat ik achttien werd, zijn al m'n vrienden ook een beetje... Iedereen gaat voor het eerst echt uit en je kan naar festivals en zo, dus dan worden al die groepjes gevormd en ik merk nu, je komt er ook niet meer echt in, of zo. Ik denk in de tijd dat ik weg was, zijn gewoon heel veel klikjes gevormd, veel van m'n oude vriendinnen die... of ze zitten op kamers of ze hebben weer een eigen leventje, ze hebben eigenlijk 3 - 0 voorsprong, en ik ben dat nu aan het inhalen, maar het is wel lastig.'*

Alle jonge vrouwen geven zowel direct als indirect aan dat ze ook in de wereld buiten de eetstoornis kliniek(en) zich niet altijd gesteund hebben gevoeld in hun eigen tempo of ritme en hierin een mismatch te hebben ervaren en een dwang zich aan te passen. In alle interviews komen (levens)faalangst en perfectionisme terug, waarin het perfectionisme volgens de jonge vrouwen vaak dient om grip te krijgen op en mee te kunnen in een overweldigende, luide, snelle en competitieve wereld en een onderliggend gevoel van falen, schaamte of pijn tijdelijk niet te voelen. De ervaringen hierin variëren. De overeenkomst is dat alle jonge vrouwen hun binnen- en buitenwereld als overweldigend ervaren en niet altijd weten hoe hierin te functioneren op hun eigen manier:

**Isa:** *'Het is uiteindelijk eigenlijk gewoon een soort zoektocht naar zingeving, ik wil wel, maar... Ik weet niet hoe en echt een intense wanhoop. Dat mis ik ook eigenlijk wel, mijn plekje in de wereld en dat ik het op mijn tijd en manier kan doen. Ik heb te veel*

*energie en gevoelens en als ik die energie dus niet in de buitenwereld kwijt kan, dan gaat 'ie zo erg in mezelf slingeren en als ik er gewoon minder energie in stop, slingert er ook minder energie.'*

Ze vertelt verder over onbegrepen, machteloos en eenzaam voelen in behandelingen waar in haar ervaring over haar tijd en grenzen 'gewalst' wordt. Vanuit dit niet begrepen voelen en niet gezien worden in wat er volgens haar echt aan de hand is (onderliggende pijn en existentiële worstelingen) vertelt ze over vele verschillende diagnoses die ze krijgt, deze versterken voor haar het gevoel niet op haar manier en in haar tijd in de wereld te mogen zijn. Ze voelt zich niet thuis in het gezin en niet eten is voor haar een manier om alle energie en gevoelens die in haar leven iets te dempen en daardoor makkelijker te functioneren.

#### *4.2.2 Verlies van controle*

Het overmeesterd worden in het eigen tempo hangt nauw samen met de ervaring van verlies van controle. De geïnterviewden vertellen hoe zij houvast ervaren in het dwangmatig in getallen, cijfers en grammen controleren van hun lichaam. Deze controle wordt in hun ervaringen strak, in hoog tempo en zonder of weinig eigen inspraak overgenomen in eetklinieken. Door deze overname van controle ervaren zij een overspoeling van emoties (zie ook het constituent 'Overspoeling van onderdrukte emoties' 4.2.4). Dit ervaren verlies van controle en de overspoeling van emoties worden volgens de geïnterviewden versterkt door ervaringen uit het verleden waarin ook controle afname ervaren werd. Daarnaast wordt er ook controleverlies ervaren in contact met de hulpverlening door de overspoeling van emoties die de geïnterviewden beschrijven en het 'alleen gelaten worden' hiermee (zie ook 4.2.8). Hierdoor ervaren de meisjes en vrouwen wantrouwen, frustratie, schaamte en moeilijkheden om in contact te blijven.

**Myra** beschrijft het verlies van controle als volgt: *'Je verliest dan controle [in de kliniek], je verliest echt controle, de controle om het te kunnen sussen van binnen, om verdoofd te zijn eigenlijk.'*

Zowel **Myra, Leanne, Veerle, Noor, Luna, Isa, Sofie, Rixt** en **Manon** beschrijven te willen dat ‘het’ stopt tijdens momenten van dwang om te eten en het gevoel van controle verlies wat daarmee gepaard gaat, waarbij ‘het’ verwijst naar een emotionele pijn en een overspoeling van emoties. Volgens de jongeren hangt het gevoel van controleverlies samen met eerdere ervaringen. Zo beschrijven zes van de acht geïnterviewden ervaringen met seksueel geweld in hun levensloop, waardoor de dreiging of het daadwerkelijke verlies van controle in de klinische setting extra angst en machteloosheid of zelfs een doodsverlangen kan oproepen.

Jongeren spreken tijdens momenten van controleverlies over ‘dood willen’, ‘ontsnappen’ of het doen van ‘pogingen’, waarbij zij tegelijkertijd aangeven wel te willen eten en wel te willen leven, maar niet te weten hoe en daarbij geen passende hulp of steun te ervaren, waardoor gevoelens van wanhoop en uitzichtloosheid groeien.

**Myra** vertelt:

*‘Ja, ik ben ook meerdere keren op de spoedeisende hulp geweest, gewoon echt... of suïcide of iets, omdat ik het gewoon echt niet meer zag en de controle verloor en dan krijg je een pilletje dat je even rustig wordt, maar ja, dat pilletje werkt twaalf uur en dan?’*

**Leanne** sluit hierbij aan en voegt toe hoe eenzaamheid en alleen gelaten worden (zie ook 4.2.8) dit gevoel van controleverlies en de overspoeling van emoties kunnen versterken:

*‘Ik weet niet waar het precies vanuit kwam [pogingen en snijden]. Ik denk eenzaamheid, het ging psychisch ook niet goed. Het wordt echt een cirkel en zo. En iedereen kent de isoleercel wel en vaak maar één nachtje, maar ja, ik kwam er elk weekend. De cirkel houdt in van, gewoon steeds terugvallen op zelfbeschadigend gedrag, dan ging ik misschien even een week goed of een paar dagen goed, maar dan was het of weer een [suïcide] poging of mezelf snijden en dan... Wat ik heel gek vind om over terug te denken, want nu ben ik helemaal niet meer zo’*

Ook **Veerle** benadrukt haar ervaring van hoe eenzaamheid het gevoel van controleverlies kan versterken:

*'Ik raakte gewoon in paniek omdat alle controle je wordt afgepakt en dan gaan ze je ook vastpakken, want ze willen niet dat de rest dat ziet en in het ergste geval kom je in zo 'n isoleer... of ja, in zo 'n... Ja, dat noem je 'veilige ruimte', maar er staat niks in. Gewoon zo 'n... het voelde als een vriezer. Met zo 'n deur ook zo. Ja en dat vond ik echt heel erg moeilijk, omdat je daar echt werd vastgehouden. En ja, dan toch op zo 'n moment, dan wil je eigenlijk het liefste naar huis toe, naar je ouders en dan zit je daar alleen. Ik had ook dat ik afspraken had over telefoontijd. Ik mocht ook niet met mijn ouders praten, eigenlijk bijna niet.'*

Een ervaren gevolg van de dwang, het overmeestert worden in het eigen tempo, het gevoel van controleverlies, maar ook de ervaringen van geweld en vernedering die in de volgende paragraaf worden besproken, is een groot wantrouwen richting mensen in zijn algemeenheid en behandelaren in het bijzonder. **Noor** zegt: *'Ik zat zo van dat ik me toch van alles en iedereen afsluit, dan bepaal ik het zelf, want ik had helemaal geen vertrouwen meer in de mensen. Ik was eigenlijk mensenschuw'*. Dit afsluiten als een manier om controle terug te winnen, wordt door alle jongeren beschreven, zowel binnen de klinische setting als in de buitenwereld. **Isa** vertelt *'Het heeft denk ik (...) ontzettend doorgewerkt. In het begin heb ik echt een ontzettend wantrouwen gehad naar andere mensen, omdat ze me altijd verkeerd begrepen en het was een ontzettende verlichting voor mij om een kamer voor mezelf te hebben toen en ik weet nog hoe blij ik altijd was om naar huis te gaan en vooral die blijdschap dat je volledig kon doen wat je zelf wilde zonder dat iemand er ook maar iets van vond of iets van zei (...). Het uitte zich er ook in dat ik het ook heel lang dus eng heb gevonden om in een groep met mensen dingen te ondernemen, altijd bang om niet gehoord te worden, altijd bang om met andere mensen te wonen en daar echt een soort verzet tegen... tegen voelen'*.

De andere jongeren beschrijven reacties van verzet of frustratie in een poging meer eigen ruimte en controle terug te winnen, in de paragraaf 'verzet' (4.2.6) wordt hier dieper op ingegaan.

#### 4.2.3 Geweld en vernedering

In alle interviews komen ervaringen van geweld en vernedering terug, zowel binnen als buiten de klinische setting. Deze ervaringen variëren van fysiek tot verbaal geweld, tot (emotionele) verwaarlozing. Te denken valt aan het bewust gebruiken van te grote sondes, het zonder medische noodzaak zes keer per dag verwisselen van de sonde, het te strak en langdurig fixeren, hardhandig vastpakken, aan de haren sleuren of het maken van kleinerende en beschuldigende opmerkingen en het ontzeggen van contact. Verschillende jongeren hebben gevraagd delen van deze ervaringen niet geciteerd op te nemen in dit onderzoek, dit heb ik uiteraard gerespecteerd.

Deze ervaringen hebben voor de jonge vrouwen extra lading. De meerderheid van de jongeren spreekt expliciet over seksueel geweld in hun levensloop. Deze ervaringen maken de ervaring van fysieke dwang, zoals dwangvoeding of vastgehouden worden tegen de eigen wil volgens de jongeren extra ingrijpend. De ervaren vernedering hangt daarnaast sterk samen met de constituent 'Niet gehoord en gezien worden' (4.2.4) en uit zich in overal toestemming voor moeten vragen, een gebrek aan privacy (hulpverleners die meegaan in de douche en wc), kleinerende opmerkingen krijgen, naakt moeten wegen of ontkleed worden.

**Rixt** beschrijft gevoelens van vernedering en machteloosheid tijdens momenten van dwangvoeding en hoe deze voedingen kunnen escaleren in (fysiek en verbaal) geweld: *'Het is vooral wel vernederend, denk ik. Het ligt ook aan de manier waarop ze het doen. Ik ben wel eens vastgebonden aan m'n bed en dat voelt wel... Ja. Dan... Het doet gewoon heel veel pijn en je kunt het niet echt beschrijven, maar zeker met fixatie dan wordt echt alles afgenomen van je, je kunt eigenlijk helemaal niks doen. (...). Maar dan slepen ze je mee aan je hoofd soms, waardoor er ook redelijk vaak een soort spoor van m'n schoenen achter stond, omdat ze me bij mijn hoofd en m'n schouders meetrokken door de hele groep. Iedereen kon het zien. Veel mensen schrokken daar ook van. Ja en het deed ook gewoon pijn. Ik kwam ook vaak met blauwe plekken terug.*

De manier waarop deze dwang plaats kan vinden, zonder communicatie, brengt volgens **Rixt** extra risico's op complicaties met zich mee:

*‘Het is ook best vaak gebeurd bij mij dat die sonde verkeerd geplaatst is. Ze doen het van achter en ze kunnen het daardoor niet altijd goed zien of het goed zit en ze hebben hem dus een aantal keer in m’n longen gezet en ik kon niet meer ademen voor minstens twee minuten, ik werd helemaal blauw, ik ging bijna flauwvallen, totdat iemand zei: ‘oh, volgens mij gaat het niet zo goed’. Hebben ze hem eruit gehaald, hebben ze hem wéér in m’n longen gedaan. Ik werkte ook niet mee, dus ik begrijp wel dat het moeilijk is, maar ze luisteren ook niet. Ze hebben hem ook wel eens door m’n maag heen verder geduwd. Ik zei al: ‘Hij moet tot dat nummer ingebracht worden’, want er is een vast cijfertje in zo’n sonde. Zij: ‘Nee, hoor, nee hoor’. (...). Er waren mensen die er echt schijt aan hadden en die gingen het dan ook gewoon hardhandig doen’*

**Myra** vergelijkt de verkrachting die ze meemaakte met de ervaring van dwangvoeding:

*‘Voor mij, het is gewoon hetzelfde als een verkrachting, ik vergelijk het ook daarmee, want er komt iets in je lichaam wat je niet wilt. Ik heb een verkrachting zelf ook meegemaakt, dus het was voor mij altijd heel duidelijk: het is gewoon precies hetzelfde. Het is wel van: je wilt het allebei niet en het gebeurt allebei tegen je wil in. Er was geen ruimte daar, om daar echt, echt, echt te praten. Het was altijd relativieren en... Ik heb nooit ervaren dat er echt over onderliggende problematiek werd gepraat, het ging meer over, oké, je moet gewoon nu aankomen en hoe pak je je leven weer op? Ja, maar, ik kan m’n leven pas oppakken, merk ik nu, als ik dingen heb opgelost.’*

In de ervaring van **Myra** komt het niet gezien en gehoord voelen in het eigen verhaal en de onderliggende nood terug en hoe fysieke dwang deze ervaring kan versterken. **Leanne** vertelt ook over haar misbruikverleden in relatie tot dwang:

*‘Het begint al gruwelijk, omdat, ik heb nare dingen meegemaakt in het verleden qua seksueel misbruik, allereerst word je dan apart genomen, ze sleuren je letterlijk mee naar de isoleercel en dan gaan er zes mensen... Houden je eigenlijk vast en kleden je uit en dat hoort dan gedaan te worden door vrouwen, maar door een tekort aan personeel zijn het ook gewoon vaak mannen. Dus dat is al ontzettend mensonterend als gewoon kleding van je lijf wordt gerukt en je wordt een soort van opgevouwen in een dekentje, ze doen niet eens een scheurjurk aan, dat moet je zelf doen.’*

Het ‘alleen gelaten worden’ (4.2.8) en het verlies van perspectief en ‘wat van waarde is’ (4.2.8) tijdens fysieke dwang in de klinische setting komt in alle ervaringen terug. In de volgende paragrafen wordt hier dieper op ingegaan. **Leanne** vervolgt haar verhaal over de vernedering die ze meemaakte in de isoleercel, ze ervaarde het afnemen van haar hygiëne als een bewuste actie van haar hulpverleners:

*‘Sommige dingen vond ik echt een beetje onmenselijk en vernederend worden. Ik heb meegemaakt, de keren dat ik ongesteld was en dat ik in de isoleercel kwam en je krijgt geen maandverband of tampons. Dus je kan je voorstellen... Ja. Je kunt per keer drie stukjes toiletpapier vragen en ze geven ook niet meer. Het is ook smerig, je probeert alles heel schoon te houden, maar... Dieren in Artis krijgen nog een betere behandeling dan dit. Ik vind dat gewoon zo'n basisbehoefte, hygiëne, en ze wisten ook wel dat het belangrijk voor me was. Daarom hebben ze juist... Daarom namen ze het weg. Op sommige dagen mocht ik niet eens m'n tanden niet poetsen.’*

**Noor** vertelt over het nutri-sondebeleid en hoe ze dat als gewelddadig ervaart. In gespecialiseerde instellingen voor eetstoornissen wordt dit beleid gehanteerd. De sonde veelvuldig verwisselen wordt volgens de geïnterviewde jongeren als pressiemiddel gebruikt om te gaan eten. **Noor** vertelt hoe er daarnaast (in haar ervaring doelbewust) een te grote sonde werd gebruikt. Als ze niet binnen 10 of 15 minuten haar eten op at, kreeg ze nutridrink of sondevoeding. Wanneer dat ook niet lukte, kreeg ze anderhalf keer de hoeveelheid aan calorieën of werd een grotere sonde gebruikt. Ze vertelt hoe behandelaren tegen haar zeiden dat ze door de pijn van de te grote sonde ‘vast wel weer zou gaan eten’. Naast de nutri-sonderegeling beschrijven alle jongeren de afname van privacy als vernederend. **Manon** vertelt hoe alles wat ze deed, gezien en gecontroleerd werd:

*‘Je mocht helemaal niks, als in: ik mocht... De eerste maanden was ik daar, maar ik mocht niet buiten wandelen. M'n badkamerdeur zat op slot, dus als ik inderdaad naar het toilet moest of zo, dan moest ik... Of ik wou m'n tandenpoetsen of ik wilde iets anders van m'n badkamer, dan moest ik eerst vragen aan iemand om mee te lopen, zeg maar, naar mijn badkamer en dan mocht ik naar de wc en ik mocht ook niet altijd naar de wc, want als ik dan zei ‘ik moet naar de wc,’ dan zeiden ze ‘nee, je moet nog maar even wachten.’’*

Ze vertelt over een ervaren paradox, enerzijds wordt elke beweging geregistreerd, bijvoorbeeld met in-en-uit bed sensoren, via camerabewaking of door gedwongen te worden steeds in het zicht van de groepsleiding te zitten, maar waar het in de ervaring van de jongeren echt over gaat, wordt niet gezien. Hier wordt verder over uitgeweid in de volgende paragraaf.

#### 4.2.4 Niet gehoord en gezien worden

Het niet gehoord en gezien worden zijn belangrijke thema's die als een rode draad in alle interviews terugkomen. De jongeren geven aan zich niet gezien te voelen als persoon, maar als een diagnose of nummer. Daarnaast vertellen zij zich niet gezien te voelen in de onderliggende nood of behoefte, omdat de nadruk in de behandeling volgens hen ligt op snel aankomen en het afleiding zoeken van emoties. Ze zeggen ook dat ze zich niet gezien voelen in hun eigen (ervarings)kennis of expertise en zich niet volwaardig betrokken te voelen bij hun eigen behandeling, zo geven zij bijvoorbeeld aan geen of weinig stem te hebben in het eigen behandelplan. Een belangrijk, vaker terugkerend begrip is 'wilsonbekwaamheid'. In de verhalen van jongeren komt naar voren hoe ze op deze manier geduid zijn en hoe ze zich daardoor weggezet en niet meer serieus genomen voelden. De reacties op het zich niet gehoord of gezien voelen verschillen, een opvallend onderscheid zit in het ofwel onderdanig, meegaand, teruggetrokken en onzichtbaar reageren of het zich verzetten (4.2.6).

**Isa** vertelt over verschillende opnames en diagnoses, maar steeds het gevoel houden niet echt gehoord en gezien te worden en 'weer terug bij af' te zijn:

*'Het is eigenlijk gewoon het verhaaltje van iedere keer in een opname en dan weer naar huis, en dan kwam ik ook weer gewoon in de wereld en alle struggles tegen en dan... viel ik even later weer terug en zo bleef het iedere keer weer gaan en tegen hulpverleners praten van, maar dit is niet mijn intentie, het zit anders... maar dan: 'Nee dit is je eetstoornis, nee, dit is je eetstoornis die dit zegt', onbegrepen voelen en dan eigenlijk de problematiek steeds meer versterkt en op een gegeven moment steeds meer diagnoses erbij krijgen: depressie, angststoornis, autisme...'*

Ze zucht diep en vervolgt:



*‘[In eetklinieken] heb ik altijd heel erg ervaren dat het gewoon is standaard automatisch direct response: dat is je eetstoornis, dat zit zo, als we het volgens dit protocolletje doen moet het gewoon werken en eigenlijk dat je impliciet het idee hebt, nou, als het bij mij niet werkt dan ben ik blijkbaar gewoon gek of zo. Het voelde als: ik zeg dit en dan krijg je het in een cirkeltje gewoon zo teruggekaatst.’*

De geïnterviewde jongeren ervaren dat hun stem weinig weerklank vindt in de behandelsetting bij behandelaren, het behandelplan blijkt in alle interviews symbolisch voor de ervaring niet gehoord en serieus genomen te worden:

**Manon:** *‘Ja, eigenlijk maak je dan samen een behandelplan, maar eigenlijk is het niet eens je eigen behandelplan, omdat het... Het hele behandelplan is door hun al geschetst, zeg maar. Dus je hebt er helemaal geen keuze in. Want je mag daar... Je hebt ondergewicht en je hebt diëten en je ‘kan’ daar [volgens hen] geen keuze in maken, dus dan... Ja, dat soort dingen zeg maar en dat vond ik heel ingewikkeld omdat ik ondanks dat ik... Had ik toch nog wel gedachtes over hoe ik het zelf wilde, maar dan, ja, dat kon niet.’*

Een belangrijke reden voor het weinig stem hebben in de eigen behandeling is volgens de jongeren het ‘wilsonbekwaam’ verklaard zijn. Toch geven allen aan - uitgezonderd van de momenten dat ze in paniek zijn – nog helder te kunnen denken en ideeën te hebben over hun eigen behandeling. De paniek neemt volgens hen echter toe door de ervaring niet gehoord en gezien te worden. **Veerle** draait de wilsonbekwaamheid om, volgens haar zijn het vooral de behandelaren die wilsonbekwaam zijn. Ze beschrijft hoe het op deze manier gedefinieerd worden verzet en boosheid bij haar oproept:

*‘Dat vroeg ik me af vandaag, hoe ze daarbij kwamen, wilsonbekwaam. Maar dat komt waarschijnlijk om het lichamelijke gewoon. Ja, die maken eigen waarheden. Ze weten zelf... ja, soms kan ik hun ook niet helemaal serieus nemen, want dan zeggen ze dat ik me aan de afspraak moet houden. Maar ze schrijven het ook weer niet op, dus dan zegt de ander het anders dan de andere. Maar wat vooral gewoon boos maakt, is gewoon de machteloosheid. Gewoon constant van: je wilt wel, maar je wilt het niet, omdat het via hun manier moet. Je wil het gewoon, maar... ja, dokters denken dat ze het beter weten. Maar ja, ze hebben ook wel bewezen dat het niet zo is. Maar ja, toch blijven ze in hun eigen waarheid geloven.’*

Een andere reactie die jongeren beschrijven als gevolg van hun ervaring niet gehoord en gezien te worden is het zichzelf klein en onzichtbaar maken. **Leanne** beschrijft hoe ze dit proces bij haar groepsgenoten waarnam:

*'Ik vind het eigenlijk ook wel een goede eigenschap van mezelf dat ik niet op m'n mondje gevallen ben, alleen het is absoluut niet een handige eigenschap als je in een klinische setting zit, nee. Daar werkt het alleen maar in je nadeel. Hoe harder je je verzet, hoe naarder ze eigenlijk worden, dat is een beetje wat ik heb gemerkt, op een gegeven moment, als je meegaat in de stroming dan ja, dan wordt het wel makkelijker, maar het duurde wel eventjes voordat ik dat doorhad. Ik raakte mezelf kwijt, dat merkte ik in heel veel dingen van... Het is niet wie ik echt ben, dat ik gewoon een beetje, ja, dat ook mijn moeder schrok van hoe makkelijk ik in dingen meeging en zo en heel onderdanig werd naar die mensen (...). Als je gewoon 'ja' knikt op alles, dan maken ze je leven makkelijker, dat is wel zo. Op een gegeven moment was ik niet meer authentiek, echt een typische ggz-patiënt, wat ik ook herken bij meiden om me heen, dat ze... Ja. Wat ik om me heen zag waren echt meiden die een beetje gebroken waren en dan eh... Bij jongens viel het vaak nog wel mee, maar met meiden die echt zo fucked up zijn en zo onderdanig, dat ik ook denk: hoe ga je het ooit nog redden in de echte wereld of zo.'*

#### 4.2.5 Een overspoeling van onderdrukte emoties

Het niet gehoord en gezien voelen (in het onderliggende) in combinatie met onderdwang te snel het eigen overlevingsmechanisme moeten opgeven, zorgt volgens de jongeren voor het in één keer in een andere, ongecontroleerde staat terecht komen. Emoties die als te overweldigend voelen, komen aan de oppervlakte. De jonge vrouwen en meisjes geven aan dat de steun in zichzelf en in hun omgeving ontbreken om hiermee om te gaan en dat gevoelens van totale paniek, reddeloosheid en schaamte overblijven. Naast de eigen paniek ervaren zij ook de paniek van de hulpverleners als reactie op hun emoties.

*'Op het moment dat je gedwongen wordt om het wel binnen te krijgen, dan kom je in één keer in die staat en eigenlijk is dat gewoon te heftig om te voelen dan. Als een soort van... ja, in de hel gestopt worden, zeg maar. Ja, je wordt gewoon echt door een ander in die intense*

*overspoeling van gevoelens en de duisternis en ook de nare gevoelens, word je gewoon... in gestopt. Ik heb het wel geprobeerd aan te kaarten, maar er werd eigenlijk met heel basale dingen aangekomen, ok, we gaan een dagprogramma maken, we gaan je dag structureren wat dan eigenlijk nog te zwaar werd, ook echt zware medicatie en verder had ik toch het gevoel dat je er heel veel alleen in werd gelaten en heel vaak de notie kreeg: probeer maar aan iets anders te denken, probeer maar afleiding te zoeken... Ja en op een gegeven moment ben ik ook op een punt gekomen... Waar de spanning eigenlijk zo heftig werd dat ik vaak... Ik denk wel één à twee keer per dag echt aanvallen van anderhalf à twee uur had, dat ik eigenlijk alleen nog maar rond kon trappen en om m'n eigen as kon draaien van de spanning en die energie die in me rond slingerde, ja en dan kwam eigenlijk ook gewoon de paniek bij de hulpverleners van wat nu'*

Alle gesproken jongeren ervaren geen of weinig ruimte voor deze gevoelens binnen de behandeling en keuren deze gevoelens ook vaak zelf af. Zelfhaat – naar binnen gekeerde woede – groeit dan volgens de jongeren, net als de behoefte om op een andere manier weer controle te ervaren middels innerlijke dwang (zie ook 4.2.2 en 4.2.7). Daarnaast groeit volgens de jongeren ook de dwang in het systeem om hen heen, bijvoorbeeld in de vorm van extra regels of fysieke dwangmaatregelen zoals vasthouden of fixeren. Deze ervaren afname van eigen ruimte en autonomie leidt volgens de jongeren regelmatig tot strijd of verzet (4.2.6), zij beschrijven dat de overspoeling van naar binnen gekeerde woede zo groot wordt, dat deze als het ware overstroomt naar buiten toe en zich richt op het tegenwerken van de dwangmaatregelen.

#### *4.2.6 Verzet en strijd*

Het verzet van de jongeren bestaat onder andere uit weglopen ('Ik werd niet gehoord, dus ik stemde met mijn voeten. Ik wilde daar niet meer zijn, want ik werd toch niet begrepen' **Veerle**), eten verstoppen, ongezien excessief bewegen om de (gedwongen) voeding toch te verbranden, de sonde eruit trekken, los proberen te worstelen uit de fixatie, constant de eigen spieren aanspannen, met het hoofd en de vuisten tegen een muur bonken, uit contact gaan en zwijgen, uiterlijk de 'perfecte patiënt' spelen, maar innerlijk een eigen plan trekken zonder afstemming of overleg, de opgelegde regels omzeilen, de behandelaren te slim af proberen te

zijn, als groep een bondje vormen ‘tegen’ de behandeling of de behandelaren of juist zich van iedereen in de groep afsluiten.

Gemene delers binnen deze verschillende uitgangsvormen van verzet zijn te vinden in de behoeften die eronder liggen. Deze behoeften liggen volgens de jongeren in gezien en gehoord worden in de onderliggende nood, maar ook in wie zij als persoon zijn. Allen ervaren een behoefte aan eigen regie en autonomie, maar voelen zich hierin binnen de behandelsetting beperkt. Zij geven allen aan dat keuzes kunnen maken en serieus genomen worden belangrijk voor hen zijn. Het verzet roept volgens de jongeren echter juist meer [uiterlijke] dwang op en perkt de eigen ruimte verder in.

**Manon** vertelt over het ontstaan van verzet en boosheid als reactie op de inperking die ze ervaart in klinische settingen:

*‘Ja, eigenlijk dat... Wat ik heel moeilijk vind is dat... Ik wil zelf zeg maar keuzes maken in het leven. Alleen, dat wordt je allemaal ontnomen en dan krijg ik een soort opstand. Terwijl, in eerste instantie wil ik juist ook beter worden, maar daardoor wilde ik juist helemaal niet beter worden. Want ik dacht: ja, die mensen kunnen me helemaal niet helpen. Dat gebeurde dus wel vaker in opnames zeg maar, dat ik aan de ene kant heel graag wilde, omdat ik zo graag iets anders wilde. Maar elke keer wanneer er dan weer iets niet mocht, dan ging ik juist weer in de strijd zeg maar, en dan ging ik boos worden. Ik ben van mezelf helemaal niet iemand die boos kan worden, maar daar ben ik gewoon echt helemaal geflipt op sommige momenten zeg maar. Terwijl ik dat... Als ik dan soms nu kijk naar... Stel dat er een film werd gemaakt van die tijd en nu, dan denk ik: ja, hoe kan ik ooit zo zijn geweest, weet je wel? Maar ik denk gewoon dat puur de situatie ertoe heeft geleid dat dat ontstaat, zeg maar. Ja, ja.’*

Het verzet of de strijd heeft volgens de jongeren ook te maken met dat het ‘mijn lichaam en leven’ is, de behandeling ervaren zij vaak als een bedreiging voor hun lichamelijke ruimte en integriteit. Zeker als de behandeling langdurig is, beschrijven zij dat ze sociale rollen in de buitenwereld verliezen en dat het afvallen en de controle over het eigen lichaam uitoefenen een steeds groter deel van hun identiteit wordt. **Myra** beschrijft hoe zij in opstand kwam als de behandeling haar hierin bedreigde zonder een alternatief te bieden:

*‘Je kreeg dan discussies met mij, maar ik ben zo, zo eigenwijs dat als je dan met mij die discussie aangaat, het gaat je toch niet lukken, het gaat je echt niet lukken dan en nu heb ik*

*zoiets van je kunt de mening van een ander respecteren, maar hier gaat het niet over een mening van een ander, het gaat over mijn lijf en over wie ik ben'*

De uitingsvormen van verzet verschillen dus, maar in alle interviews komt de ervaring van strijd of verzet terug als een manier om nog te bestaan, als een manier van zelfbescherming. Het verzet richt zich tegen de in hun ervaring excessieve controle van buitenaf en tegen het gevoel niet echt gezien te worden. De strijd komt in verschillende interviews tot slot ook op institutioneel / meso niveau terug, meerdere jongeren beschrijven hoe verschillende instellingen met elkaar in belangenconflict verkeren omdat ze *'mij niet willen hebben omdat ze me te complex vinden. Toen was het ook heel erg zo dat ik teruggekaatst werd naar [instelling 1], van zij zijn hoofdbehandelaar, maar [instelling 1] zei juist dat [instelling 2] hoofdbehandelaar was'* (Noor)

#### *4.2.7 Innerlijke dwang en zelfhaat*

De jongeren beschrijven naast de uiterlijke strijd in de voorgaande paragraaf, vooral ook een innerlijke strijd. Zij zien de ervaringen van innerlijke dwang en zelfhaat als de pit onder hun eetproblematiek. De eetproblematiek dient volgens hen om zelfhaat en emotionele pijn (tijdelijk) niet te voelen, maar als de controle over eten wordt 'afgepakt' in de behandelsetting, vallen zij extra hard opnieuw in dwanghandelingen en zelfhaat. Een jongere beschrijft dit als: 'Het is alsof een bal die je jaren onder water gedrukt hebt ineens boven het wateroppervlak uitspuut'. In alle verhalen komt terug hoe volgens de jongeren de klinische behandeling de innerlijke dwang en zelfhaat versterkt hebben en hoe dit voor hen tegelijkertijd ook manieren zijn om te overleven binnen een behandelcontext die niet altijd aansluit op wat zij zeggen nodig te hebben. **Isa** beschrijft hoe haar eetproblematiek voor haar een mechanisme is om duisternis en zelfhaat (tijdelijk) niet te voelen:

*'Het niet eten was denk ik toch een soort van...[dwang]mechanisme, of het weinig eten om het een soort van nog leefbaar voor me te houden om die duisternis en zelfhaat iets minder intens te maken, maar ook gewoon... Als ik dus die energie dus niet in de buitenwereld kwijt kan, dan gaat 'ie zo erg in mezelf slingeren en als ik er gewoon minder energie in stop slingert er ook minder energie en het is gewoon een soort van vies, vervuild, prikkelend iets, opgeblazen, gespannen, ja, gebrande, heet iets, wat dan in jezelf zit en vaak voelt het dan ook letterlijk alsof hier dan een stuk hier gewoon letterlijk een soort van opbrandt en gewoon... Dat gevoel wordt allemaal minder*

*intens aangezet en het is ook dat... M'n hoofd dan op een gegeven moment zo doordramt en zo vervelend vastlopend negatief gaat denken en steeds sneller en steeds harder en bonken en hoofdpijn en echt heel erg hoofdpijn en die wordt gewoon wat trager en kan gewoon wat helderder nadenken'*

**Noor** ervaart haar eetproblematiek ook als een overlevingsmechanisme en vertelt hoe volgens haar de innerlijke bestaansstrijd verhevigt binnen de klinische context:

*'Het was wel heftig dat soort dingen [dwang], ook dat je daarmee, dat ze eigenlijk jezelf als vijand weer naar mezelf zetten, ja, ik weet niet, gewoon een soort van tweede persoon van jezelf, maar dat ze dan in jezelf ook nog veel meer vechten, dan dat er tegen jezelf gepraat wordt, in plaats van dat je leert hoe iets nou echt zit'*

Ook **Sofie** beschrijft deze innerlijke strijd en zelfhaat, ze vertelt hoe ze hoe dan ook boosheid op zich afkrijgt, of van zichzelf, of van haar omgeving. Ze straft zichzelf of anderen straffen haar:

*'Vooral wat de begeleiding allemaal tegen me zei, dat vond ik het ergste, gewoon dat ik continu het gevoel kreeg dat iedereen een hekel aan me had en dat ik alleen maar... één en al ellende was, of zo. Terwijl ik dat zelf ook al vond en dan werd dat ook nog wel letterlijk zo gezegd. Ik was veel alleen en die goede momenten of contact met mijn ouders moest ik bij [instelling] dan verdienen door van de sondevoeding af te komen, door van dat bed [fixatie] af te komen. Ja, daar werd dat juist gebruikt als straf, van ja, je mag je ouders niet zien. Voor mij voelde het continu of ik alleen maar kon falen, of ik werd boos op mezelf omdat ik wel... iets rustiger was tijdens een sondevoeding of dat ik even m'n ouders kon zien, of ik deed dat niet, maar dan kreeg ik de volle lading van de begeleiding, dus ik kreeg hoe dan ook de volle lading.'*

Alle jongeren geven aan zich alleen te voelen of hebben gevoeld in deze innerlijke strijd. De meerderheid van de jongeren geeft expliciet aan (vijf van de acht) dat zij als straf belangrijke anderen niet mochten zien.

#### 4.2.8 Alleen en leegte

Het alleen voelen komt kortom in alle verhalen sterk terug. Enerzijds is dit volgens de jongeren verbonden aan het niet gezien en gehoord voelen in hun ervaringen, anderzijds uit het alleen voelen zich ook heel letterlijk, bijvoorbeeld in de isoleercel. De essentie van het alleen voelen en de ervaring van leegte schuilt in alle verhalen in het ervaren gebrek aan betekenisvolle connecties en het steeds verder afgescheiden raken van de buitenwereld. Hierdoor ervaren zij naast eenzaamheid ook het verlies van wat voor hen van waarde is (4.2.9). Tot slot ervaren de geïnterviewde jongeren het tegen wil en dank ‘alleen te moeten doen’ omdat hun behandelaars het volgens hen niet begrijpen.

**Leanne:** *‘Je moet jezelf... zodra ze die cel zijn uitgerend moet je jezelf wurmen uit een dekentje en de scheurjurk aandoen en vervolgens kickt het wel in van ja... Ik zit hier en je krijgt ook geen tijd te horen van wanneer je eruit mag. Dus dat... Dan wordt het lastig en ja het is moeilijk, want juist op je meest kwetsbare momenten, dan word je helemaal alleen gelaten en je hebt niks.’*

Verschillende jongeren spreken over voor hen traumatische ervaringen binnen de behandeling (zie ook 4.2.3), een belangrijk, terugkerend element in deze ervaringen is het alleen gelaten worden of het alleen voelen:

**Isa:** *‘Het is eigenlijk al traumatiserend die wereld die er in één keer over je heen komt en de dingen die er dan gebeuren, je weet niet eens wat een sonde is en ineens loop je ermee rond en dat het ook zo vreselijk pijn doet en vooral iedere keer dat onbegrip en je daarin zo alleen voelen en dat is nu nog wel heel erg aanwezig. Dat is denk ik ook wat ik het allermeeeste nog meedraag, die steek dat je zo alleen bent overal in.’*

**Veerle** beschrijft hoe ze door het onbegrip en het gebruik van dwang de ervaring heeft dat ze het alleen moet doen:

*‘Ja, dan denk ik van: je kan toch niet iemand je hele leven vastbinden op bed, sonde door je neus doen, dat ze maar in leven blijft. Dan denk ik, dat klinkt heel stom, maar dan denk ik van: laat diegene maar los, kijk maar wat er gebeurt. Als ze doodgaat, gaat ze dood. Dat denk ik dan, van: ja, dan laat me maar doodgaan. Maar ik wil niet doodgaan dat ik er dadelijk zo zat van ben dat ze me vol hebben gepropt en ik het niet*

*meer aankan en niet meer met me praten. Dan heb ik liever... dan laat me maar gewoon proberen om het alleen te doen en ik denk dat dat ook veel beter werkt.'*

Deze ervaring van het 'alleen moeten doen' wordt gedeeld door de andere jongeren. Ze geven aan dat ze wel verbinding zouden willen met hun behandelaren, maar niet te weten hoe dit voor elkaar te krijgen, onder andere door het grote machtsverschil, de miscommunicaties en het onbegrip dat zij ervaren.

#### 4.2.9 Verliezen wat van waarde is

Het verliezen wat van waarde is hangt volgens de jongeren dus sterk samen met het alleen zijn en de leegte. Verschillende jongeren geven aan hun plekje in de wereld verloren te zijn door langdurige opnames. In combinatie met het niet gehoord worden en het gebrek aan eigen regie, verliezen jongeren een gevoel van perspectief. Daarnaast komt in de interviews terug dat dierbare spullen kunnen worden ingenomen als onderdeel van het behandelprotocol, een straf-beloningssysteem. Maar ook het wel of niet mogen ontvangen van bezoek is onderhevig aan dit straf-beloningssysteem. Als het jongeren niet lukt om voldoende te eten of aan te komen, kan het zo zijn dat zij geen vrienden of familie mogen zien of niet naar school mogen, waardoor zij verder geïsoleerd raken. Het niet-eten wordt volgens de jongeren steeds meer een alternatieve manier om nog te kunnen bestaan en iets waar nog een alternatieve vorm van zingeving uit geput kan worden. Zij geven aan dat de enige toekomst die zij na langdurige opnames vaak nog zien, de toekomst van een nog dunner lijf is. **Leanne** vertelt over de moeite die zij had om een gevoel van perspectief te behouden:

*'Het was vaak ook wel een klap van oh dit gaat niet meer goed komen, want in het begin dat ik er zat dacht ik: oh dit is misschien maar een paar weken, dus ik had nog steeds een toekomstbeeld, van ik ga studeren, maar elke keer bleek... twee weken werd twee maanden en ja voordat ik het wist leek het dat die twee maanden, twee jaar zou worden, of wel langer, dus... er was geen licht aan het einde van de tunnel, het was gewoon compleet weg op een gegeven moment en dan om elke dag op zo'n kutplek te leven, dat ja dat eist een beetje z'n tol. Ik had mezelf ook voorgenomen om de knop om te draaien en er het beste van te maken en ik weigerde gewoon om mezelf te vervelen, dus ik moest altijd wat doen, al was het maar een tijdschrift lezen alweer voor de derde keer, er is niet zo'n heel groot aanbod, of gewoon iets*



*tekenen of weet ik veel wat, ik moest altijd iets doen, maar ook op termijn is dat bijna onmogelijk, omdat je gewoon depressief wordt daar en onder de medicatie zit. Dus de dagen zijn heel zwaar en heel eenzaam.'*

Volgens **Isa** zit het verlies van waarde en perspectief ook in 'kleinere' dingen, zoals de eigen spullen niet mogen ophalen of laten brengen:

*'[Er is] een ontzettende pijn en nog steeds emotionele laag die daar nog ligt van alles, het onbegrip, de dwang, maar ook echt van die beelden dat als je eraan denkt dat dat toch wel terugkomt als een soort van hel en iets wat wellicht nooit volledig geïntegreerd kan worden in je ervaring omdat het toch zo heftig voelt en vooral weer omdat... omdat dat onbegrip van waarom? Dit had niet gehoeven? En dat kan om grote dingen zijn, maar dat kan ook om kleine dingen zijn waar je heel erg waarde aan hecht. Zoals de eerste keer dat ik in het ziekenhuis werd opgenomen, ik was toen elf, en dat onbegrip dat je direct moet blijven en niet eens met de auto door je moeder naar huis mag worden gereden om je eigen spullen te pakken, wat dan eigenlijk zo'n belangrijk iets is als je daar gewoon echt een aantal weken blijft, dat je überhaupt je dingetjes hebt en het zelf kunt uitzoeken even, maar dat mocht niet eens.'*

**Manon** beschrijft een positieve ervaring op een niet eetstoornis gerelateerde afdeling. Haar hond mocht in de eetstoornisklinieken waar ze zat volgens protocol niet op bezoek komen. Toen ze overgeplaatst werd naar een andere afdeling, mocht dat wel:

*'Toen mocht [Naam hond] uiteindelijk toch bij me komen en wat ik bijzonder vond was dat heel de afdeling daarvan opknapte. Al die oudere mensen en zo zeg maar, dat er gewoon een dier op de afdeling was... Dat was dan mijn hulphond en 's avonds hadden we dan nog een koffiemoment op de groep en dan met al die oudere mensen zat ik daar. Dan in overleg mocht 'ie altijd een half uur, mocht 'ie z'n dekje af omdat die mensen zo graag ook wilden knuffelen. Dus ja, daar keek iedereen naar uit, naar dat moment. Waar ik eerst inderdaad heel erg in opstand kwam, toen ik [Naam hond] had toen voelde ik me ten eerste minder eenzaam zeg maar. Toen ben ik wel meer dingen gaan accepteren zeg maar, in m'n behandeling, ondanks dat ik het er niet altijd mee eens was.'*

Wat van waarde is, is heel persoonlijk per jongere. Het kunnen zien van een geliefd dier, bepaalde spullen dichtbij hebben, met feestdagen naar huis kunnen, naar school mogen gaan of een specifieke hobby kunnen uitoefenen, komen vaker terug. Allen hebben behoefte aan meer ruimte hiervoor binnen hun behandeling.

#### 4.2.10 De onderliggende nood en behoeften

De onderliggende nood of problematiek verschilt per jongere, net als de onderliggende behoeften. Een eerste belangrijke behoefte bestaat volgens de jongeren dan ook uit afstemming en maatwerk en ruimte in regels om te kunnen doen wat nodig is. Behoeften die vaker terugkomen zijn de behoefte aan een vaste behandelaar en een vast team, beschikbaarheid, autonomie, eerlijkheid, samenwerking, menselijkheid en veiligheid. Ze vertellen dat ze daarnaast veel tijd nodig hebben om weer vertrouwen en een behandelrelatie te kunnen opbouwen. Allen spreken van een onderliggende problematiek die samenhangt met ontwrichtende levenservaringen. Bij iedereen leeft de behoefte tot contact en ‘met iemand kunnen praten die luistert’ naar wat voor haar van belang is en helpt te ontrafelen welke functie de eetproblematiek voor haar heeft. Daarnaast wensen zij meer mogelijkheden en steun om (weer) mee te kunnen doen ‘in het normale leven’. Alle jongeren geven aan tijdens hun behandelingen geïsoleerd geraakt te zijn en contact met familie, vrienden, collega’s of klas- en studiegenoten te zijn verloren.

**Noor** vertelt over een psycholoog die belangrijk voor haar was, maar waar ze moest stoppen toen ze in een klinische setting terecht kwam:

*‘Ik had behoefte aan duidelijkheid van wanneer krijg ik haar dan terug [psycholoog], want ik word nu alleen maar, ja, eigenlijk gevoerd. Dat gevoel had ik eigenlijk, dat ik werd gevoerd, want er wordt voor je opgelegd wat je moet eten eigenlijk en je hebt niet die keuze zelf van wat je wil, ‘maar dat doen we hier zo’. Dus dat voelde heel erg als voeren en ik dacht van wanneer gaan we nou verder met wat er in mijn hoofd zit, want ik dacht dat doen ze dáár dan wel, maar dat deden ze eigenlijk ook niet want eigenlijk werden alle problemen steeds groter omdat er gewoon niet naar het onderliggende gekeken werd. Toen kreeg ik in december te horen van, ja, [naam psycholoog] is weg en toen dacht ik van huh, maar jullie hadden beloofd dat ik haar terug zou krijgen, maar ‘nee, dat is nu niet meer het geval.’’*

Ze vertelt verder over haar behoefte om ‘mee te kunnen doen’, maar hoe de afstand tussen haar en de buitenwereld steeds groter werd. Haar contacten bestonden op een geven moment uitsluitend uit jongeren die ze via haar behandelingen leerde kennen:

*‘Dan was er wéér zo ’n bericht van een ouder van ja vandaag is... Overleden. En dan dacht ik van oh, oké, dat was dan heftig omdat dat dan een heel close iemand van je was en dan denk je, hoe moet ik hier nou weer mee omgaan? Want dat gebeurde zo vaak, dat was dan ook weer niet te doen, zeg maar. Of dat een moeder mij belde, van, omdat ik heel vaak met een meisje afsprak, van ja, ze is op de IC opgenomen nu en ga maar door. Toen maakte ik me zo veel zorgen ook om haar en zij wordt nu gefixeerd en alles, terwijl er niks naar het onderliggende gekeken wordt, want dat had ze ook een keer tegen mij gezegd van: het is niet dat ik niet wil leven, maar ik weet gewoon niet meer hoe en ik wil van die problemen af en toen dacht ik van, ja, als daar nou iemand ook naar luistert...’*

De geïnterviewde jongeren vertellen allen over overleden vrienden of vrienden die in euthanasie trajecten zitten. **Myra** (21) werd opgegeven en startte een euthanasie traject, haar euthanasie werd goedgekeurd. Ze vertelt hoe ze de rouwkaarten al had ontworpen en begonnen was afscheid te nemen. In die periode kwam ze een therapeut tegen die luisterde, een connectie met haar aanging, met haar werkte aan het onderliggende en niet dwong:

*‘Maar bij [therapeut] was het gewoon van... ik wilde ook niet meer, ik at op een gegeven moment 650 kcal op een dag, max, en ik zei van het lukt me niet, maar ik wil het echt geprobeerd hebben voor jullie, maar het lukt me gewoon niet om 22:00 's avonds, het is me gelukt om 300 kcal te eten, maar meer lukt gewoon niet en... Niemand die werd boos, niemand werd boos: het is jouw keus. Het is dan geen dwang, het is wel een beetje van hé [naam respondent], je hebt wel iets toegezegd en ik ben altijd van: als ik iets beloof dan doe ik het ook echt en toen dacht ik wel eens van: ja, je hebt wel een punt, ik moet het eigenlijk wel gaan doen om ook gewoon de ander een kans te geven.’*

Door het wegvallen van de strijd en het contact met deze therapeut ontstaat er ruimte voor haar om te zoeken naar de betekenis van de eetproblematiek en opnieuw relaties aan te gaan met haar omgeving:

*'We zijn dus vorig jaar uit de GGZ gestapt en eigenlijk was het al die jaren thuis en ook al die jaren GGZ, was het gewoon constant strijd, ook op de momenten dat het beter ging, was het nog steeds van [houdt adem in], oh spannend en... Toen lag ik in het ziekenhuis vorig jaar en zeiden ze toch van ja, de kans dat ze het overleeft, zit er eigenlijk niet in en door de dwang van de GGZ los te laten, toen kwam ik thuis vanuit het ziekenhuis en toen moest ik huilen, want het was gewoon gezellig. Het was gezellig, terwijl wekenlang was het ongezellig en ik begon kei en keihard te huilen en ze waren zo van 'Wat is er? Gaat het?' en ik zeg, nee maar, het is warm en het is fijn.'*

*Verre van mij te schaden*

*vult u mij aan zoals u van mij verschilt*

- Antoine de Saint-Exupéry in Lettre à un otage

## **5 Bevindingen IE**

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de tweede deelvraag: ‘Hoe wordt er in behandelrichtlijnen over anorexia en haar behandeling geschreven en welke discoursen en ruling relations vallen hierin op?’. Hiervoor is het artikel ‘Evidence-based clinical guidelines for eating disorders: international comparison’ van Hilbert et al. (2017) gebruikt. Dit artikel is een systematic review van negen internationale behandelrichtlijnen voor eetstoornisbehandeling (Denemarken, Frankrijk, Duitsland, Nederland, Spanje, Engeland, de Verenigde Staten, Australië en Nieuw-Zeeland). Daarnaast is de Nederlandse GGZ standaard eetstoornissen (2018) afzonderlijk bestudeerd.

In deze behandelrichtlijnen komen machtsstructuren en institutionele sturing terug, de rulling relations. Deze rulling relations zijn onderdeel van een dominant paradigma waarin anorexia traditioneel gedacht en behandeld wordt. Deze rulling relations verschijnen ook in de ervaringen van de jongeren, zoals beschreven in het vorige hoofdstuk. Om tot een completer beeld te komen van deze rulling relations worden in dit hoofdstuk zowel de institutionele sturing die terugkomt in de richtlijnen, als de institutionele sturing die terugkomt in de interviews aan elkaar gekoppeld en met elkaar vergeleken. Tot slot worden de bevindingen van deelvraag 1 en deelvraag 2 kort samengevat.

## **5.1 Thema's IE**

In het algemeen valt het op dat de nationale en internationale richtlijnen voor anorexia een klinische behandeling voorschrijven die gefocust is op hervoeding, bijvoorbeeld door gestructureerde maaltijden onder supervisie en / of (gedwongen) sonde voeding, medicatie en na gewichtsherstel Cognitieve Gedragstherapie (GGZ standaarden, 2018; Hilbert et al., 2017) (zie ook 1.3). Als dit gewichtsherstel niet verloopt volgens de voorgeschreven procedure, resteert voeding onder fysieke dwang. In de RLA geven de jongeren echter aan dat ze in de richtlijnen en procedures zelf ook een indirecte dwang (drang die oploopt tot bedreiging: als dat, dan dat) wordt ervaren.

Verschillende thema's en de rulling relations daarbinnen vallen specifiek in de behandelrichtlijnen en zijn direct en indirect verbonden met de ervaren dwang die uit de interviews met de jongeren naar voren komt. De volgende thema's zullen achtereenvolgens en in vergelijking met de resultaten vanuit de RLA behandeld worden: de definitie van ziekte en de sociale constructie van herstel, ziekte versus overlevingsstrategie, aankom-eis; het lichaam als instrumenteel, Cognitieve Gedragstherapie (CGT) als voorkeursbehandeling na gewichtsherstel, iatrogeen trauma, en geen ruimte voor ervaringsgerichte, relationele, lichaamsgerichte en traumagerichte behandelingen.

### *5.1.1 De definitie van herstel*

Er is als eerst een opvallend verschil waar te nemen tussen hoe de nationale en internationale richtlijnen herstel en terugval zien en hoe herstel en terugval gezien worden door de jongeren in de RLA, de kwalitatieve meta-analyse van de Vos et al. (2017) en de studie van Emanuelli en collega's (2012). De uitkomstmaten die gehanteerd worden in het wetenschappelijk onderzoek waar de nationale en internationale richtlijnen op gestoeld zijn, nemen herstel van BMI als belangrijkste uitkomstmaat (de Vos et al., 2017; de Vos et al., 2021; Hilbert et al., 2017). Dit geldt ook voor de Nederlandse richtlijn voor terugval preventie van Berends et al. (2010). Terugval wordt hierin hoofdzakelijk gedefinieerd als een terugval in gewicht in combinatie met specifieke symptomen als bewegingsdrang en cognities over eten en gewicht. Psychosociaal herstel wordt wel kort benoemd (p. 9), maar als van secundair belang. Er wordt gesproken van goed herstel bij een gewichtsherstel binnen een bandbreedte van 15% van het te verwachten lichaamsgewicht en een teruggekeerde menstruatiecyclus (Berends et al., 2010; Morgan & Russell, 1975). Er wordt kortom geredeneerd vanuit een hoofdzakelijk medisch paradigma.

De diagnoses uit de DSM-5 volgen een soortgelijk patroon. De DSM-5 is een handboek met 541 categorisering van mentaal lijden waarbij wordt gekeken naar gedragskenmerken en criteria voor 'ziek zijn'. De oorzaken ontbreken en daarom ook de criteria voor herstel, evenals een functie- en betekenisanalyse van de problematiek in de sociale omgeving. Herstel heeft dan ook een negatieve formulering, namelijk als de afwezigheid van zichtbare ziektesymptomen.

Deze definitie van herstel contrasteert met hoe de jongeren vanuit de RLA naar herstel kijken. Zij spreken in de interviews weinig tot niet over hun lichaamsgewicht en geven aan ook na (gedwongen) gewichtsherstel nog hevig bepaald te worden door angsten, dwang en onderliggende traumata. In de interviews benadrukken zij het belang van herstel van relaties die voor en tijdens hun eetproblematiek onder druk kwamen te staan, bijvoorbeeld de relatie met hun familie, vrienden, behandelaren, maar ook de relatie met zichzelf en hun lichaam.

Voor <b>Manon</b> bleek de relatie met haar hulphond cruciaal om stappen te kunnen zetten richting herstel. <b>Myra</b> vond in de relatie met haar nieuwe therapeut de steun om haar
---

euthanasie traject stop te zetten en het leven nog een kans te geven. **Leanne** beschrijft een voor haar belangrijke ervaring waarin ze van de psychiatrische afdeling naar het ziekenhuis werd gebracht, waar haar moeder wél op bezoek mocht komen en waar ze samen films hebben gekeken in het ziekenhuisbed. **Isa** ervoer een ervaring van herstel in het onderdeel mogen zijn van een school voor kinderen met speciale behoeften die zij door haar eigen ervaringen goed begreep. **Noor** haalt veel kracht uit de relatie met haar paard en vertelt over een belangrijke relatie met een behandelaar die afgebroken werd door het overgeplaatst worden naar een andere afdeling. **Veerle** wil graag contact met haar ouders en ervaart de telefoontjes met hen als essentieel, maar wordt hier door de instelling waarin ze verblijft in beperkt. **Luna** haalt hoop en perspectief uit het na jaren eindelijk weer naar school mogen en het voorzichtige contact dat ze met klasgenoten weet te leggen. **Rixt** vindt steun in de joodse gemeenschap waar zij onderdeel van is.

In de ervaringen van alle jongeren wat betreft herstel komt terug dat zij herstel niet als een vaststaand criterium of eindpunt zien, maar als een cyclisch, langdurig, wederkerig proces dat in verschillende levensfasen een specifieke rol speelt en op een eigen manier tot uiting komt. Oog voor de kwalitatieve dimensies van welbevinden, zingeving en onderdeel mogen zijn van en mee kunnen doen aan het normale, dagelijkse leven en de verschillende relaties die dit mogelijk maken, zijn volgens hen van groot belang (de Vos, 2021). Hier is weinig ruimte voor in de bestudeerde behandelprotocollen en richtlijnen, die overwegend een eendimensionale en vaststaande definitie van herstel hanteren. Hoe herstel gezien wordt, hangt ook samen met hoe anorexia gezien wordt, namelijk primair als een ziekte of primair als een overlevingsstrategie in een gegeven context.

### *5.1.2 Ziekte versus overlevingsstrategie*

Het artikel over de verschillende nationale en internationale richtlijnen begint met ‘Anorexia Nervosa (AN) (...) represents a specific disorder defined in the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5<sup>th</sup> edition...’ (p. 423). Het zien van anorexia als een ernstige ziekte, afwijking of stoornis en dit brengen als een neutraal feit, is vanuit de richtlijnen een belangrijke institutionele invloed. Het woord ‘disorder’



komt 137 keer terug in het artikel. In voorgaand hoofdstuk uiten jongeren een verzet hiertegen, met name tegen ‘ziek’ en in het verlengde ‘wilsonbekwaam’ genoemd worden met als risico een paternalistische benadering en dwang in de zin van de Wet verplichte GGZ. Giligan en Richards (2009) beschrijven hoe patriarchale, institutionele invloeden zowel meisjes, vrouwen als mannen klem kunnen zetten in een dwingend verhaal over een gedecontextualiseerde menselijke natuur en dat ‘ons verzet tegen dit verhaal snel geduid wordt als pathologisch of zondig’ (p. 197).

De geïnterviewde jongeren zien anorexia, in contrast met de behandelrichtlijnen, als een manier van overleven in plaats van als een ziekte. In de richtlijn over nationale en internationale richtlijnen komt terug dat jongeren met anorexia vaak lijden aan ‘een gebrek aan ziektebesef’ (GGZ standaarden, 2018; Hilbert et al., 2017; Quality Standard Eating Disorders NICE, 2018). De jongeren zelf geven echter in de interviews aan een grote lijdensdruk te ervaren, maar dit lijden niet direct als een ‘ziekte’ te zien. Er is een verschil tussen de zienswijze van de jongeren de behandelaren, maar de dominante visie van de behandelaren prevaleert vaak, zo vroeg een behandelaar aan een geïnterviewde jongere: ‘Zo, hoeveel % anorexia ben jij vandaag?’ Jongeren ervaren dit meestal als dehumaniserend en repressief (De Valk, 2019).

Zij putten steun uit hun eetproblematiek om een onderliggende pijn (tijdelijk) niet te hoeven voelen en in die zin ervaren ze de eetproblematiek soms als functioneel. Op de lange termijn krijgen ze echter het gevoel in hun eigen overleving verstrikt te raken en eraan ten onder te gaan. Dit besef en de gevoelde machteloosheid en hopeloosheid kunnen zo ondragelijk voelen dat zij aangeven te ontkennen een probleem te hebben, zodat anderen het niet van hen kunnen ‘afpakken’ zonder alternatief te bieden.

Marsman (2021) herkent deze worsteling en is open over haar ervaring met eetproblematiek en trauma. Deze ervaringen vormden voor haar het startpunt voor haar proefschrift: ‘Beyond dis-ease and dis-order’. Psychische problematiek, waaronder anorexia, duidt zij als ontregeling en wanorde, die tegelijkertijd ook functioneel, ordelijk en logisch is en gezien zou kunnen worden als de meest effectieve manier om te overleven van de mens, het kind of de jongere in zijn of haar omgeving. In de behandelrichtlijnen vallen het ervaren belang van de systemen en relaties om de

jongeren heen echter weg en ligt de focus op medisch herstel, in het bijzonder van het gewicht.

### *5.1.3 Aankom-eis: het lichaam als instrumenteel*

Aankomen en het volgen van een hervoedingsprotocol staan dus centraal in de richtlijnen voor eetstoornisbehandeling, internationaal en in Nederland (Berends et al., 2010; GGZ standaarden, 2018; Hilbert et al., 2017):

‘Most guidelines included recommendations for nutritional management ranging from artificial feeding (n = 8) to general nutritional counseling (n = 6). Although the extent to which information on artificial feeding was given differed among guidelines’ (Hilbert et al., 2017, p. 427)

Het lichaam wordt in de richtlijnen gezien als een te controleren en te genezen object, waarvoor voeding (naast antipsychotica zoals Olanzapine) het medicijn is. Medicatie kan ook ingezet worden vanwege de bijwerking van gewichtstoename:

‘Conflicting results were found for weight gain, given that one guideline recommended antipsychotics for weight gain (the United States)’ (p. 432)

In de medische literatuur is tegelijkertijd geen eenduidige onderbouwing te vinden voor de halve tot hele kilo per week die jongeren in eetstoornisklinieken moeten aankomen. Er wordt in de literatuur wel gesproken over risico’s op medische complicaties, zoals het refeeding syndroom bij te snel aankomen, waarbij de stofwisseling ernstig verstoord raakt en bijvoorbeeld kaliumtekort en orgaanfalen (hart, nieren) ontstaan. Verschillende meta-analyses en systematic reviews wijzen op uiteenlopende risico’s van snelle hervoeding en aankomen bij jongeren met AN (Garber et al., 2016; Rocks et al., 2014). In de officiële behandelrichtlijnen komen deze risico’s opvallend genoeg nauwelijks terug.

Mogelijk speelt hierin een institutionele invloed van NPM een rol. Eind vorige eeuw kwam New Public Management (NPM) in de zorg op (Swierstra & Tonkens, 2008). Er leefden geluiden van onvrede over een trage, bureaucratische publieke sector. De zorg

moest naar model van de markt efficiënt worden ingericht, met een focus op productie en efficiëntie. Kenmerkend aan NPM is de focus op eenduidig meetbare output en ontmenselijking, in plaats van op proces en narratieve en kwalitatieve dimensies van maatschappelijke en persoonlijke meerwaarde (Noordegraaf, 2015). Hoewel NPM in specifieke, routinematige taken van zorg mogelijk een effectief sturingsmechanisme zou kunnen zijn, bijvoorbeeld bij heupvervangingsoperaties of het knippen van amandelen (Noordegraaf, 2015), ontstaan er problemen wanneer problemen complex en multidimensionaal zijn, zoals bij jongeren met eetproblematiek (van der Helm, 2020).

GGZ breed en in de klinische setting voor anorexia behandeling wordt *Routine Outcome Monitoring* (ROM) gebruikt om behandelresultaat in kaart te brengen. Er zijn discussies over de effectiviteit van deze manier van meten bij jongeren met meervoudige problematiek, omdat ROM naar losstaande DSM-specificaties kijkt, maar niet naar de onderlinge samenhang (van Os et al., 2014; Scheepers, 2021). Een mogelijk pervers effect hiervan in de eetstoorniszorg - in de behandelrichtlijnen en de definitie van herstel die gehanteerd wordt - kan het snel moeten aankomen zijn, terwijl hier wetenschappelijk en inhoudelijk weinig onderbouwing voor lijkt te zijn.

In de interviews met de jongeren komt de institutionele invloed van 'snel moeten' ook sterk terug. In het constituent 'overmeesterd worden in het eigen tempo' is onder andere de institutionele invloed van NPM te zien. Zowel in de samenleving als in de behandelingen ervaren de geïnterviewde jongeren dat er haast is en een directe of indirecte dwang om aan een bepaalde 'output' te moeten voldoen, zoals ook geïllustreerd wordt door een uitspraak van **Luna**:

*'Ze [het behandelteam] zaten er heel erg op van, nee, je moet het gewoon doen en ik had eigenlijk geen keus (...). Het was niet zoals het was afgesproken, ik had ook aangegeven van ik wil het rustig opbouwen [om te eten en naar de oude school terug te gaan] en niet in één keer, want ik vind het gewoon heel spannend. Maar als puntje bij paaltje kwam was het, nou, je moet met een maand met ontslag, dus je moet het maar doen, want dat zat nog in het doel. Het ging gewoon om het protocol en zo snel mogelijk stappen maken die zij bedacht hadden en dan er weer uit, zo voelde het en zo*

*was het ook eigenlijk. Je moet zo snel mogelijk aangekomen zijn, weer eten en weg hier en daarom... Heel veel meiden komen daarom ook terug.'*

De stem van de jongeren en ervaringsdeskundigen vertegenwoordigt overwegend meer het paradigma van Amy (zie ook 2.3). Zo worden er veel concrete voorbeelden genoemd, is relatie een centraal thema en worden ziekte, herstel en behandeling contextueel benaderd. In de richtlijnen komt overwegend meer het paradigma terug van Jake. Er worden algemene regels, protocollen en procedures beschreven die eenduidig meetbaar zijn, geabstraheerd kunnen worden en waarin weinig ruimte lijkt voor het persoonlijke, multidimensionale en relationele. Tegelijkertijd lijken de jongeren ook een deel van het 'Jake-paradigma' te internaliseren. Dit komt bijvoorbeeld terug in de moeite die ze ervaren met gevoelens en hoe deze makkelijk vermeden en weggezet worden als 'irrationeel', maar ook in de instrumentele manier waarop ze met hun lichaam omgaan. Ook gaan jongeren als gevolg van de benadering van medewerkers hun taal overnemen en gaan zelf-dehumaniserend taalgebruik bezigen: 'de eetstoornis in mijn hoofd zegt dat ik...'. Het gebruik van CGT als voorkeurstherapie past ook binnen het Jake paradigma.

#### *5.1.4 Cognitieve Gedragstherapie (CGT) als voorkeursbehandeling*

Een vorm van institutionele sturing wordt zichtbaar in de nadruk in de richtlijnen op het cognitieve en het rationaliseren en beheersen van emoties en gevoelens. Deze worden geduid als pathologisch en als 'emotie regulatie problematiek' van het individu.

In de interviews komt vaak naar voren dat de jongeren het advies krijgen van hulpverleners 'afleiding te zoeken' van heftige gevoelens. In de behandelrichtlijnen staat daarnaast dat er bij (sterk) ondergewicht geen therapie geboden wordt, omdat de hersenen daar bij ondervoeding niet toe in staat zouden zijn. Hiervoor is geen wetenschappelijke onderbouwing gevonden, waarschijnlijk omdat fysiologisch gezien het lichaam de hersenen en organen zo lang als mogelijk beschermt tegen energiegebrek. Na gewichtsherstel is CGT (cognitieve gedragstherapie) de voorkeursbehandeling. Vanuit de heersende veronderstelling of visie dat anorexia een irrationele mentale ziekte of stoornis is, richt de therapie zich na gewichtsherstel op

CGT (Berends et al., 2010; Hilbert et al., 2017; Quality Standard Eating Disorders NICE, 2018):

‘Only seven guidelines recommended specific psychological interventions. (...). For individual psychotherapy, most guidelines recommended cognitive-behavioral therapy (n = 6) which intervenes at the symptom level and centers on the modification of dysfunctional behaviors and cognitions that maintain the disorder.’ (Hilbert, Hoek & Schmidt, 2017, p. 427)

Het is opvallend dat verschillende richtlijnen als behandelinterventie tegelijkertijd medicatie adviseren waarvan de bijwerking cognitieve achteruitgang is: ‘Three guidelines recommended the use of the anticonvulsant topiramate; however, the drug’s side-effects, especially cognitive impairment, have been noted’ (p. 434). De richtlijnen benoemen tot slot dat er nog een kennislacune bestaat wat betreft effectieve therapeutische behandeling van ernstige anorexia: ‘A need for further researp[-ch on the psychological treatment of AN was noted for all ages’ (p. 434).

Bij gebrek aan effectieve hulp, zoeken behandelaren en jongeren in de praktijk hun heil steeds vaker in Electro Convulsieve Therapie (ECT). ECT is een interventie met mogelijk blijvende schade voor het brein. In de internationale literatuur is ECT gecontra-indiceerd voor jongeren en de interacties met anorexia zijn niet onderzocht op mogelijke schade aan het korte- en lange termijn geheugen. Dat weerhoudt behandelaren er echter niet van deze therapie toe te passen (Van der Helm, 2021). Onderstaand wordt een fictieve casus beschreven aan de hand van drie waargebeurde verhalen. Deze verhalen zijn gemixt om de anonimiteit te waarborgen, maar toch een beeld te geven van hoe de praktijk rondom ECT bij deze groep eruit kan zien:

**Janneke** (16) is een jonge vrouw met een passie voor (niet-menselijke) dieren. Het is haar droom dierenarts te worden. Janneke’s relatie tot mensen is ingewikkelder. Ze is meerdere keren seksueel misbruikt en wordt veel gepest op school. Janneke zoekt houvast in het strikt controleren van haar eetpatroon. Ze heeft verschillende opnames achter de rug waarin ze onder dwang hervoeed is en niet naar school mocht. Volgens haar behandelteam zou aan school werken te veel energie kosten. Toch houdt Janneke haar schoolwerk stiekem en consciëntieus bij en gaat ondanks vele tegenslagen met goede cijfers over op het VWO. Janneke krijgt echter in toenemende mate paniekaanvallen en

herbelevingen sinds het afvallen (in haar woorden) van haar 'afgepakt' is. Ze wordt steeds bozer en raakt vaker in conflict met het behandelteam. Janneke geeft aan richtlijnen opgelegd te krijgen zonder onderbouwing en geen reden te zien zich eraan te houden. Ze heeft wel andere ideeën, maar daar wordt volgens haar niet naar geluisterd. Haar behandelteam noemt haar dwars, betweterig en 'een manipulatieve borderliner'. Na een moreel beraad en een MDO wordt besloten haar op te geven. De volgende ochtend wordt Janneke met haar spullen in vuilniszakken op straat gezet. Ze trekt in bij een vriendin die ze leerde kennen in dezelfde kliniek. Eerst geniet ze van de vrijheid in de buitenwereld, maar al snel voelt ze hoe de kooi in haar hoofd er nog is. Janneke redt het niet alleen. Ze zegt de dood in haar maag te voelen kloppen en vraagt wanhopig opnieuw hulp aan de instelling. Deze wil haar niet behandelen, tenzij ze ECT probeert. Janneke twijfelt hierover, maar ziet geen andere keus. Na de ECT merkt ze gaten op in haar herinneringen en blijft de leerstof niet meer plakken. Ze hoopt dat haar geheugen met de tijd weer terugkeert. Dit gebeurt niet. Janneke maakt een eind aan haar leven.

Jongeren zoals **Janneke** hebben veel meegemaakt in hun leven. Een deel van hen voldoet nooit aan de gewichtseis die (vaak nog) gehanteerd wordt voor het mogen volgen van CGT. Volgens Van der Kolk (2020) is enkel CGT bij mensen met eetproblematiek en onderliggend trauma niet bijzonder effectief. De trauma reacties vanuit het verleden belemmeren de effectiviteit en vragen om een andere, meer lichaamsgerichte benadering (Van der Kolk, 2014).

#### *5.1.5 Geen ervaringsgerichte, relationele, lichaamsgerichte en traumagerichte behandelingen*

Lichaamsgerichte en traumagerichte benaderingen worden echter niet genoemd als volwaardige behandelopties bij anorexia in de nationale en internationale richtlijnen (GGZ standaarden, 2018; Hilbert et al., 2017). Ze worden kort benoemd als 'third wave' benaderingen. Te denken valt aan lichaamsgeoriënteerde methodieken zoals yoga, focussen, theater en gestalttherapie. Er zijn weinig RCT's gedaan naar de effectiviteit van deze benaderingen. Er zijn wel diverse pilotstudies uitgevoerd naar therapieën die relationele, lichaamsgerichte, traumasensitieve en cognitieve elementen eclecticisch combineren (Hefner et al., 2002; Juarasico et al., 2013; Lynch et al., 2013; Wesselius et al., 2020; Wides & Marcus, 2011) (Harteveld & Wesselius, 2022, nog niet

gepubliceerd). Marsman (2021) toont in haar proefschrift middels verschillende experimenten een relatie aan tussen ingrijpende jeugdervaringen en verhoogde spierspanning in het lichaam als gevolg van langdurige stress en orthosympatische activatie. De resultaten van deze verschillende onderzoeken zijn positief en nodigen uit tot vervolgonderzoek, maar het ontbreekt hier opvallend genoeg aan in de wetenschappelijke literatuur. Mogelijk speelt hier een andere institutionele invloed, niet alleen binnen de klinische praktijk, maar ook binnen de academische wereld zelf.

Eind vorige eeuw beschreven Dimaggio & Powell (1983) het principe van ‘the Iron Cage’. Wanneer verschillende organisaties en mensen in een bepaald veld met elkaar verbonden zijn ontstaat er een paradox, de verschillende mensen en organisaties gaan namelijk steeds meer op elkaar lijken, het isomorfisme. Verschillende isoforme processen zorgen voor gelijkvormigheid en directe en indirecte dwang tot aanpassing. Te denken valt aan normatieve druk, juridische druk en het sociale proces van het kopiëren van gedrag of ideeën. Zo ontstaat er een ijzeren kooi waarin andere visies of paradigma’s anders dan de dominante maar weinig ingang vinden.

In de academische wereld is dit te zien aan de geldstromen voor onderzoek die gaan naar onderzoek naar de geijkte behandelmethoden zoals CGT. Door de isoforme mechanismen zijn er mogelijk maar weinig incentives om te investeren in onderzoek naar methoden en benaderingen die niet in het heersende paradigma vallen. De jongeren vanuit de RLA die overwegend andere visies verkondigen dan die vanuit de klinische context, geven aan zich niet gehoord en gezien te voelen en veel dwang te ervaren. Daarnaast komt uit de verhalen een grote behoefte terug aan andersoortige behandelingen die oog hebben voor het relationele, lichamelijke en de ervaren pijn, gecombineerd met het herstel van het normale leven.

## **5.2 IE en RLA**

Het medisch-juridisch denken komt zowel in de richtlijnen als in de ervaringen van de jongeren terug als een dominant, maar ook dwingend discours. Het verzet van de jongeren lijkt een reactie te zijn op deze dwang tot gelijkvormigheid. In dit verzet schuilt een behoefte tot op een eigen manier en in een eigen tempo in de wereld mogen zijn. Hierin staat voor hen de behoefte aan een relationele vorm van autonomie

centraal, waarin zowel ruimte en oog is voor hun krachten als kwetsbaarheden. De behandeling wordt echter niet benaderd als ‘relationeel’, maar als een verzameling van losstaande interventies gericht op gewichtstoename en het cognitief en individueel reguleren van gevoelens.

De therapeutische relatie of werkalliantie komen dan ook niet expliciet terug in de richtlijnen. Vanuit de RLA leggen de jongeren de nadruk op relatie in vele vormen, maar vooral ook op het gebrek aan zorgzame en duurzame relaties binnen de behandelcontext en daarbuiten. De jongeren geven aan dat de relatie met hun hulpverleners vaak geperverteerd raakt en soms in een coercieve cyclus beland. Zij spreken over ongelijke machtsverhoudingen, maar ook over repressie en geweld en een dynamiek van transactioneel en wederzijds wantrouwen. De institutionele invloed van NPM en het ‘snel moeten’ kunnen mogelijk een versterkende invloed hierop hebben. Zowel jongeren als hulpverleners kunnen namelijk een dwang ervaren om te moeten voldoen aan een bepaalde ‘output’, waarin relatie en kwalitatieve dimensies van gezondheid en welbevinden weinig ruimte krijgen. In lijn met de bovenstaande processen wordt het lichaam door zowel de behandelaren, de richtlijnen, als door de jongeren zelf gezien als instrumenteel en gemankeerd, waardoor het zelfbeeld verder beschadigd raakt en de gevoelde noodzaak tot het schuilen in disfunctionele overlevingsmechanismen toeneemt.

De vraag rijst dan ook of de huidige behandeling bijdraagt aan herstel op lange termijn of uiteindelijk juist leed toevoegt. De gesprekken met jongeren, ouders van overleden kinderen en ‘overlevende’ kinderen zijn vaak tragisch en ontluisterend. Er is echter nauwelijks follow-up onderzoek gedaan naar de behandel-effectiviteit en effectonderzoek waarin ook kwalitatieve dimensies van herstel en welbevinden zijn meegenomen is schaars of ontbreekt. Waarschijnlijk is dit gebrek aan follow-up onderzoek een beschermingsmechanisme van het dominante discours en een zero-sum denkfout (‘anders gaan ze dood’, van der Helm, 2021).

Goed luisteren, afstemmen, in samenwerking en vanuit bescheidenheid en nieuwsgierigheid zoeken naar passende hulp en persoons- en omgevingsgericht in plaats van aanbod gericht werken, zijn dus extra belangrijk.



## **6 Zorgethische duiding en discussie**

In dit laatste hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de vraag: ‘Wat kan een zorgethische reflectie op de voorgaande institutionele etnografie en fenomenologische analyse bijdragen aan het ontwikkelen van een visie op en praktijk van goede zorg voor adolescenten met anorexia?’. Dit hoofdstuk bouwt voort op het eerste hoofdstuk waarin het theoretisch kader is geschetst. Er ontstaat een beeld en visie op goede zorg voor jongeren met ernstige anorexia vanuit een kritisch, zorgethisch en feministisch kader. Dit beeld wordt aangevuld en bijgesteld door de inzichten uit de RLA en IE en verweven met aanbevelingen voor de praktijk. De thema’s die in dit hoofdstuk uitgediept worden bestaan uit het overwinnen van leegte door hechting en zingeving, ruimte voor authentieke identiteitsontwikkeling, de betekenis en de zin

van verzet, het lijf en de emoties als kennisbronnen en het belang van ruimte voor zachte kracht.

### **6.1 Het overwinnen van leegte door hechting en zingeving: hongeren naar contact**

Mensen stemmen zich af op elkaar en het web van relaties en netwerken waar zij onderdeel van zijn om hun leefwereld te herstellen en behouden en er betekenis aan te geven, zodat zij er zo goed als voor hen mogelijk is in kunnen leven (Tronto, 1993). Hechtingsproblematiek en trauma zetten dit web van relaties en het vanzelfsprekend onderdeel voelen van de (leef)wereld onder druk. Ze zijn voedingsbodem voor het ontstaan van psychische en lichamelijke ontregeling (De Heij, 2013; Van der Kolk, 2014). Goede zorg voor jongeren met anorexia die zich vaak vervreemd en ontworteld voelen door ontwrichtende levenservaringen, veronderstelt dan ook hulp bij het herstellen van de relaties die zo wezenlijk zijn voor ons bestaan.

In de ervaringen van de geïnterviewde jongeren heeft dat wat zorg had moeten zijn, deze vervreemding van zichzelf en de wereld versterkt. Federici (2014) beschrijft het grotere maatschappelijke proces van de vervreemding van vrouwelijk lichaam van de wereld en de wortels hiervan in neoliberal denken. In haar werk komt een staat van (vrouwelijke) onthechting terug die institutioneel doorwerkt. Hechting is ook op microniveau een belangrijk concept binnen de zorgethiek en begint in essentie bij de relatie tussen moeder en kind (Bowlby, 1988; Held, 2006; Kittay, 1999; Ruddick, 1982). Gilligan (1982) benadrukt dat hechting een belangrijke rol speelt in de morele ontwikkeling en bepalend is voor wat ‘het goede’ is om te doen in een relatie van zorgzame betrokkenheid op elkaar. Hechting is bovendien de basis voor het ervaren van zingeving en nodig om een gevoel van leegte het hoofd te bieden (Leget, 2013). Toch is hechting een ondergeschoven kindje binnen de psychiatrie (Van der Kolk, 2014). Uit de verhalen van de jongeren komt terug dat zij regelmatig als straf belangrijke anderen niet mochten zien en hoe de relatie tussen jongere en hulpverlener vaak ervaren wordt als een afstandelijke of bedreigende.

Tijdens het schrijven van deze scriptie heb ik mij afgevraagd of de psychiatrie als institutie zelf ook aan hechtingsproblematiek lijdt. Uit de IE in samenhang met de RLA komt een somber beeld terug van de anorexiabehandeling als gedecontextualiseerd, leeg en eenzaam. De biologische dimensie vanuit het biopsychosociaal model van Engel (1977) staat voorop en domineert mogelijk de andere dimensies. Zoals beschreven in het theoretisch kader ontbreekt

een wezenlijke dimensie in dit model, namelijk de spirituele, religieuze, existentiële of zingeving georiënteerde dimensie. De volgorde van redeneren is nu van het kleinste systeem (het biologische, zoals de werking van een orgaan, of het BMI), naar een iets groter systeem (de psyche), naar een overkoepelender systeem (de maatschappelijke en sociale werkelijkheid). Het grootste systeem, namelijk de inbedding in een groter en misschien deels ook de menselijke relaties overstijgend systeem, blijft in dit model buiten beeld.

In de IE komt naar voren dat er vanuit de behandelrichtlijnen relatief weinig oog is voor de interacties tussen deze verschillende systemen. Mogelijk kan het voor het realiseren van goede zorg voor deze doelgroep helpen om meer hermeneutisch te redeneren in plaats van bijna uitsluitend lineair (van gewicht A naar gewicht B in vaste stappen). Als men meer vanuit geheel naar deel denkt en vanuit concrete ervaring naar het geheel en weer terug, kan het plaatsen van verschillende systemen en de relaties tussen die systemen helder worden.

De behoefte aan aandacht voor zingeving en relatie komt vaak terug in de RLA. De jongeren beschrijven zingeving als iets waarin dagelijkse praktijk en relatie cruciaal zijn. Ze uiten direct en indirect een urgentie om deze dimensie te verweven door het hele systeem. Het is opvallend dat geen van de jongeren bij navraag aangeeft een geestelijk verzorger te hebben gesproken. Zij wisten niet af van het bestaan, terwijl ze na uitleg wel aangaven hier behoefte aan te hebben.

De eetproblematiek komt in vele verhalen terug als een onderdrukte honger naar contact en zingeving. Veel meisjes leren in meer of mindere mate hun behoeften te ontkennen of te onderdrukken in de adolescentie met gevolgen voor de identiteitsontwikkeling (Gilligan, 1982). De ontwikkeling van identiteit is een interactioneel proces, waarin de differentiatie tussen 'ik' en 'ander' centraal staat (Delfos, 2020). De identiteitsontwikkeling kan onder druk komen te staan bij een gebrek aan oprecht en afgestemd contact, waarin verschillen er mogen zijn en positief gewaardeerd worden.

## **6.2 Ruimte voor authentieke identiteitsontwikkeling**

Gilligan en Brown (1993) laten zien hoe meisjes al in de vroege adolescentie vervreemd raken van hun lichaam en relationele zijn. Het lichamelijk en relationeel zelfbesef is de basis voor cognitievere onderdelen van identiteitsontwikkeling

(Damasio, 2003). De jongeren beschrijven in de RLA hoe de klinische setting hun wereld en identiteit klein maakte. Het (verder) onderdrukken van de identiteit binnen gesloten vormen van zorg is geen onbekend fenomeen. In totale instituties, organisaties die (bijna) het hele leven van de zorgontvanger monopoliseren of omvatten, ontstaat er ego-mortificatie (Goffman, 1961). Doordat jongeren met ernstige anorexia vaak langdurig een scheidslijn ervaren tussen de wereld in de instelling en de wereld buiten de instelling, raakt hun sociale identiteit beschadigd en hun bestaan gefragmenteerd.

In het fenomenologisch deel van dit onderzoek spreken jongeren onder andere over de existentiële betekenis van hun eetproblematiek en komen verschillende identiteits- en zingevingsvraagstukken terug. Zo vertellen zij over hoe de relatie tot hun lijf, maar ook de relaties tot hun omgeving verstoord zijn geraakt en wat dit betekent voor hun identiteit. In de botsingen en de strijd die zij ervaren met hun omgeving en de verkleining van hun leefwereld, raakt hun identiteit steeds verder uitgekleeft. De strijd lijkt tegelijkertijd te gaan over bescherming van het resterende stukje zelf. In de toenemende isolatie die zij ervaren, vinden zij soms als enige nog betekenis in het uitgemergelde lijf als een magere vorm van identiteit en zelfbesef.

Goede zorg voor deze doelgroep vraagt dan ook om 'ruimten' in de samenleving en in zorgorganisaties waar men bereid is gelijkwaardige, duurzame, respectvolle relaties met elkaar aan te gaan en waar deze jongeren gevrijwaard blijven van sterke isoforme sturing en processen (Dimaggio & Powell, 1983). Sommige jongeren in dit onderzoek vertellen deze ruimten gevonden te hebben in theater, schrijfclubjes of muziekclubjes. Deze netwerken bieden hun de mogelijkheid op creatieve en speelse manieren andere rollen uit te proberen en hun identiteit te ontwikkelen zonder dwang. Foucault (1985) noemt dit 'zelfzorg'.

### **6.3 De betekenis en zin van verzet**

Het is een politiek proces om een plek in de wereld in te nemen en de eigen (interrelationele) identiteit zichtbaar te maken. Dit geldt in het bijzonder voor groepen die te maken hebben met stigmatisering, zoals vrouwen met een psychiatrische achtergrond. Ondanks de weerstanden waar men mee te maken krijgt bij het uitspreken van zichzelf, is dit volgens Gilligan en Richards (2009) belangrijk, zij schrijven: 'Critical to democracy's future, therefore, are voices

of resistance which reveal patriarchy's social constructions and unnaturalness. Artists, poets, novelists, playwrights, and peaceful resistance movements can help show us the way out of these dark constrictions.' (p. 19).

Er is een onderscheid te maken tussen constructief en destructief verzet. De jongeren in de RLA raken verstrikt in hun verzet. Binnen de institutionele context werkt hun verzet als een boemerang. Ze raken door hun verzet namelijk verder verstikt in destructieve patronen en het gewelddadig en instrumenteel benaderen van hun lichaam. De onderliggende behoeften aan autonomie, verbinding en het op de eigen manier in de wereld zijn, raken uit het zicht en de strijd treedt op de voorgrond (Lilja & Vinthagen, 2014; Pickett, 1996). Er zit een verschil tussen vechten voor en vechten tegen. Verschillende jongeren in de RLA vechten tegen zichzelf en tegen de klinische behandeling. Boosheid kan een constructieve emotie zijn als deze wordt gekanaliseerd en ingezet als daadkracht, oprechte verontwaardiging en moed (Pulcini, 2017). Goede zorg biedt hun ruimte, verbinding en voorbeelden en leert hun hoe ze kunnen vechten voor zichzelf, de ander, hun idealen en plek in de wereld.

#### **6.4 Ruimte voor zachte kracht**

Uit de RLA en IE wordt duidelijk dat de medische cultuur in instituties zoals ziekenhuizen en anorexia klinieken destructief verzet kan oproepen en op gespannen voet kan staan met de vrije ruimte die jongeren nodig hebben om hun identiteit te ontwikkelen. Crowe et al. (2017) onderzochten hoe macht en emoties een rol spelen in de socialisatie van co-assistenten en basisartsen in Ierland. In de narratieven van de participanten komt een hiërarchische, patriarchale cultuur naar voren waarin respect voor hiërarchie, boosheid, angst, intimidatie en desillusie de belangrijkste thema's zijn. De vernedering waar de jongeren in de RLA over spreken, komt ook terug in de

medische cultuur die in de studie van Crowe et al. (2017) onderzocht is. Een vrouwelijke arts vertelt:

‘The whole patriarchal system still very much stands in a lot of places. I think a lot of people ... especially some senior people who are a renowned consultant in a certain area, [think] it's okay that they speak to people in a derogatory manner’ (Participant 40, female)

(Crowe et al., 2017, p.74)

De jongeren in de RLA vertellen ook over ervaringen van vernedering, sterk ongelijke machtsverhoudingen, competitie en verharding. Zij ervaren soms een woede die zich op hen richt als ze niet voldoen aan de eisen die de arts en behandelprotocollen aan hen stellen. Er lijkt daarnaast sprake van een naar binnen gerichte woede en verharding, mogelijk versterkt door de institutionele context (zie ook het constituent 4.2.7 ‘innerlijke dwang en zelfhaat’). Onder andere vanuit hun boosheid en het zich niet gezien voelen, kunnen zij zich gaan verzetten tegen de behandeling. Om deze cyclus te doorbreken is het belangrijk dat artsen niet alleen het meisje met anorexia proberen te veranderen, maar ook naar hun eigen afweren en cultuur kijken. Oefenen met zelfzorg is hierin cruciaal. Zowel het meisje met anorexia als de arts stellen niet zelden onmogelijke eisen aan zichzelf en rennen zichzelf daarin voorbij.

Niet alleen het meisje met anorexia is kwetsbaar, de arts (of andersoortig zorgverlener) is dit ook. Voor goede zorg is een erkenning van onze existentiële kwetsbaarheid belangrijk (Baur et al., 2017). Dit maakt de relatie ondanks verschillen in rol, specifieke en acute kwetsbaarden en verantwoordelijkheden op fundamenteel menselijk niveau gelijkwaardiger. Deze gelijkwaardigheid op dieper niveau is belangrijk voor het herstel van jongeren met anorexia, omdat hun zelfbeeld vaak laag en beschadigd is (Delfos, 2011). Daarnaast biedt de erkenning van onze fundamentele kwetsbaarheid als mens een startpunt vanuit niet-weten en samen onderzoeken. Dit startpunt is in de anorexiazorg extra belangrijk omdat er wetenschappelijk gezien nog weinig bekend is over effectieve interventies voor deze doelgroep. Beginnen vanuit existentiële kwetsbaarheid en niet-weten maakt dat we respectvoller met elkaar omgaan.

## **6.5 Hulp voor de helper**

Het tonen van de eigen kwetsbaarheid is in de medische wereld nog vaak een taboe, de medische cultuur en de institutionele context spelen hier in een rol (Crowe et al., 2017). Een arts in de zorg voor jongeren met anorexia vertelde mij het volgende: ‘De verwachtingen liggen zo hoog en ik voel een grote verantwoordelijkheid. Ik straal daadkracht en zelfbewustzijn uit, maar van binnen voel ik de onzekerheid. Ik wil het graag goed doen, maar doe ik het wel goed? Ook ben ik soms bang voor de verhalen van deze jongeren en dat ik weggezet word als een soort monster. Ik doe mijn stinkende best, maar het is vaak heel ingewikkeld’. Ze ervoer weinig ruimte voor deze twijfel en onzekerheid in haar vakgroep en in relatie tot haar patiënten. De positie van de arts in deze zorg kan zwaar en ingewikkeld zijn. Er bestaat een grote (politieke en maatschappelijke) druk om het probleem snel op te lossen (zie ook 1.2). Op basis van informele gesprekken heb ik de indruk dat de artsen in de anorexiazorg net als de jongeren regelmatig een hevige, onderliggende angst ervaren. Zo ervaren ze vaak een bezorgdheid over het welzijn van hun patiënt, maar ook faalangst en angst voor beschuldiging, het tuchtcollege en gezichtsverlies spelen een rol. Het is de vraag of het terecht is dat in het huidige systeem zo veel verantwoordelijkheid bij de arts en bij medisch georiënteerde instellingen voor eetproblematiek ligt, eetproblematiek is namelijk een ‘lastig’, ‘naar’ (wicked) en maatschappelijk probleem (De Vos et al., 2017; Head & Alford, 2015). Het gewichtsverlies en andere lichamelijke risico’s kunnen in veel gevallen als symptomen beschouwd worden van een onderliggende problematiek en nood waar de arts niet gespecialiseerd in is (De Vos et al., 2017). Voor goede zorg is gelijkwaardige, multidisciplinaire samenwerking dan ook van levensbelang, net als het besef dat de intenties van de betrokken hulpverleners in beginsel (meestal) goed zijn. Voor goede samenwerking is het belangrijk om voorbij de verharding te komen en te onderzoeken wat onze emoties en ervaringen ons kunnen leren.

## **6.6 Het lijf en emoties als kennisbronnen**

In het theoretisch kader werd onderscheid gemaakt tussen twee modi van het lichaam, het geleefde lijf en het objectieve lijf (Merleau-Ponty, 1945). In de RLA en de IE komt terug hoe het meisje met anorexia en haar omgeving haar lichaam instrumenteel en regelmatig ook gewelddadig benaderen. Goede zorg heeft niet uitsluitend een focus op gewicht of CGT, maar is traumasensitief en kijkt naar het denken, voelen en handelen als belichaamde, contextuele processen. Dit kan helpen om het meisje weer in contact te brengen met haar geleefde lijf. Vanuit dit voelende en ervarende bewustzijn kan er contact gelegd worden met de omgeving

en kunnen gevoelens en gedachten kritisch onderzocht en getoetst worden. Finlay (2008) pleit voor het ervaren van lichamelijke door drie lenzen, namelijk lichamelijke empathie, lichamenlijk zelfbewustzijn en lichamenlijke intersubjectiviteit. Deze verschillende lenzen houden verband met het geleefde lijf en zijn bepalend voor de interactie tussen zorggever en zorgontvanger.

Het is ook voor hulpverleners belangrijk om in contact te staan met hun geleefde lijf. Hamington (2012) benadrukt in de lijn van Finlay (2008) het belang van het erkennen van onze lichamenlijkheid in de interactie met onszelf en de ander als voorwaarde om een zorgzame en empathische relatie op te bouwen met de zorgontvanger en op een bewust niveau in contact te staan met onze emoties. In de relatie tussen zorgvrager en zorgontvanger spelen emoties een grote rol. Baur et al. (2017) bediscussiëren de rol van emoties in het leveren van goede zorg. Volgens hen is het belangrijk dat zowel positieve als negatieve emoties er mogen zijn. Zij zien emoties als bron van kennis. Dat emoties er mogen zijn betekent volgens de auteurs niet dat deze ongecontroleerd geuit mogen worden, maar dat ruimte om deze gezamenlijk te onderzoeken noodzakelijk is. Ruimte voor emoties en het organiseren van emotionele steun voor hulpverleners kan mogelijk helpen om destructieve processen van overdracht en tegenoverdracht te verminderen en te werken aan wederzijds vertrouwen.

**Rixt** beschrijft een voor haar unieke ervaring waarin een sociaalpedagogisch hulpverlener haar emoties aan haar liet zien: *‘De eerste socio die zei gewoon: ‘ok, dan niet’ [toen ik al een dag mijn sondevoeding niet nam]. Toen kwam [andere hulpverlener] daarna en die moest huilen en dat kwam toch... Eigenlijk werkte dat beter en ik weet dat ze eigenlijk hun emoties niet mogen laten zien in dit soort situaties, maar ik denk dat dat wel beter helpt, want toen werd ik ook heel verdrietig en dan ga je er wel meer over nadenken dan als ze of heel boos, of heel streng of heel erg nep doen’*

Deze manier van kijken en handelen past in het paradigma van ‘Amy’. In deze scriptie is gebruik gemaakt van de lenzen van ‘Jake’ en ‘Amy’ als kaders om de praktijk te duiden. Er schuilt echter ook een risico in het kijken vanuit verschillende paradigma’s en de koppeling aan gender. Tronto (1993) beargumenteert dat de onderwaardering van vrouwen en de onderwaardering van ‘zorg’ in de samenleving verband houden met de onderwaardering van emoties in het Westerse denken en de scheidslijnen die dit denken opwerpt (bijvoorbeeld: man/vrouw, verstand/emotie, publiek/privé). Het is volgens Tronto (1993) belangrijk het traditionele, onderdrukkende plaatje van de zorgende en emotionele vrouw in de privésfeer



niet te reproduceren, maar grenzen te slechten en bruggen te slaan naar de andere sekse en de publieke en sociale ruimte.

## **6.7 Goede zorg voor meisjes (en jongens) met anorexia**

Een visie op en praktijk van goede zorg voor jongeren met ernstige anorexia bestaat uit verschillende elementen. Het is noodzakelijk om traumasensitief te werken met oog voor relatie, emoties en hechting. Het hervinden van andere manieren van zijn en zin zijn belangrijk in het proces van herstel. Daarom is het belangrijk de hulp zo veel mogelijk in het gewone leven te laten plaatsvinden. In plaats van het ‘afpakken’ van de manieren waarop deze jongeren overleven, is het belangrijk om samen te werken aan alternatieven, zodat zij meer eigen grond en identiteit kunnen ontwikkelen. Goede zorg voor jongeren met anorexia heeft een fundament in een netwerk van ondersteunende en duurzame relaties (Tronto, 1993). Soms is intensieve ondersteuning noodzakelijk in de thuissituatie. Het kan ook zo zijn dat het niet mogelijk of helpend is voor een jongere om in het eigen netwerk te blijven. Hiervoor zijn kleinschalige, huiselijke voorzieningen met multidisciplinaire teams van belang. Het is aan te raden om geestelijk verzorgers en (zorg)ethici hier actief bij te betrekken. Hulpverleners trainen in de-escalerend werken, regelmatige intervisie en het in een vroeg stadium werken aan de onderliggende problematiek van jongeren en hun omgeving zijn essentieel en kunnen hertraumatisering vaak voorkomen (Van der Helm, 2020).

Tegelijkertijd is het belangrijk om te realiseren dat herstel tijd kost, zeker als het vertrouwen van jongeren in zichzelf en anderen al ernstig beschadigd is geraakt. Het onderhouden van een zorgzame relatie met getraumatiseerde jongeren kan emotioneel zwaar zijn. Het lijden en de kwetsbaarheid zijn confronterend om te zien, raken aan de eigen wonden en kunnen grote gevoelens van onmacht oproepen. Doorgaande (pijnlijk) eerlijke (zelf)reflectie, tijd en steun zijn hierin noodzakelijk. Niet alles is meteen maakbaar, maar we kunnen de kennis en ervaringen van deze jongeren serieus nemen en naar hen luisteren in het donker (Conti et al., 2016). Een kijkraam of paradigma waarin gezamenlijk gezocht kan worden naar de betekenis van de problematiek en de eerstvolgende, haalbare stap richting herstel, kan mogelijk helpen. De lading en bedreiging van het verleden kunnen dan langzaam ontrafeld en losgekoppeld worden

van het nu en de jongere kan zich veilig leren voelen in het heden, de relaties met de omgeving en het eigen lichaam. Van Os (2014) stelt vier richtinggevende vragen:

<i>Wat is er met je gebeurd?</i>
<i>Wat is je kwetsbaarheid en je weerbaarheid?</i>
<i>Waar wil je naartoe?</i>
<i>Wat heb je nodig?</i>

Naast oog voor de kwetsbaarheid van deze jongeren, is het belangrijk om oog te houden voor de kwetsbaarheid van de hulpverlener. Het is belangrijk om de (zachte) kracht van beiden te zien en aan te spreken. Overmatig diagnosticeren kan een ingreep zijn in de identiteit zonder dat de onderliggende oorzaken van de problematiek helder worden. Dit vraagt om een ontwikkeling richting een transdiagnostische behandeling waarin de therapeutische relatie een centrale rol krijgt (Scheepers, 2021; Van Os, 2014).

Deze ontwikkelingen vragen ook om ontwikkelingen in de samenleving en de institutionele context van de anorexiabehandeling. Bijna uitsluitend biomedisch denken en handelen volstaat niet bij een multidimensionale problematiek. Sensitiviteit voor zingeving is nodig over de scheidslijnen van verschillende rollen, beroepen en protocollen in de organisatie heen. Het is daarnaast de vraag of een model gericht op productie, competitie en een oppervlakkig gedefinieerde output op de lange termijn efficiënt is. In de RLA wordt zichtbaar hoe jongeren tussen wal en schip belanden. Zij worden vaak ‘complex’ genoemd door instellingen die vervolgens de deur voor hen sluiten. Dit kan geduid worden als een vorm van ‘cherry picking’ om zo tot schijnbaar betere resultaten te komen (Moore, 2013). Er is een verschuiving nodig van het denken in eendimensionale, vooraf vastgestelde output, naar het denken in publieke waarde, namelijk wat betekenis, zin en kwaliteit toevoegt aan het (samen)leven van mensen en hun omgeving(en). Hoe deze publieke waarde eruitziet, is niet vooraf en abstract te bepalen, maar krijgt vorm binnen de relatie. De verantwoording van het handelen in de eetstoorniszorg vraagt dan ook om een doorlopende dialoog met de betrokkenen over wat voor hen van waarde is. Deze dialoog is belangrijk om in ontwikkeling te blijven en de democratische legitimiteit van het handelen te waarborgen, want iedere stem telt en is waardevol (Jerak-Zuiderent, 2015; Moore, 2013).

## **Tot slot: leave no (wo)man behind**

Ik wens de vrouwen, meisjes en jongens die zich zo wanhopig verstaanbaar proberen te maken (zachte) kracht, moed en samenwerking toe. Jullie verhalen hebben mij geraakt en ik denk en voel dat we het allemaal beter kunnen doen. Elke dag staan er jonge levens op het spel. Er rust een gedeelde verantwoordelijkheid op onze schouders om ze niet in de steek te laten. Het is belangrijk om met hen en hun ouders samen te werken en ze hoop en motivatie te geven voor een betekenisvolle toekomst. Als afsluiting een gedicht van Marieke Lucas Rijneveld:

### **De troostzoekers**

*Zoals geluk gevaarlijk is voor wie er spaarzaam mee omgaat,  
voor wie niet-leven een koud kunstje werd, voor wie hier binnenkomt  
en twijfelt aan alles wat mooi is, twijfelt aan zijn plek in de wereld,  
voor wie eindeloos teert op het verlangen naar beterschap,*

*voor wie niet breekbaar wil zijn net zo min als populierensterk  
en wie mij raakt geef ik de wind, voor wie met een bevel tot  
omhakken in de hand rillerig plaatsneemt of juist wil opbloeien  
en zie me, voor wie alleen wil zijn maar het niet langer meer kan.*

*Zoals geluk gevaarlijk is voor hen die het niet kunnen delen,  
voor wie wel glimlacht maar de snik onzichtbaar en hoog in  
de keel heeft, voor wie alles verloor waar hij van hield, voor hen die  
de koek uit de mond sparen en altijd andermans honger stillen,*

*voor wie weerloos omgaat met de dingen, voor wie iedere  
avond zichzelf het donker van zijn kop injaagt, voor wie de hoop  
heeft opgegeven als een zieke kameraad, voor wie van alles denkt  
maar te weinig uitspreekt, voor wie moe is maar niet meer*

*in slaap komt en eeuwig ligt te woelen, voor hen die willen leunen,  
voor wie onder de mensen wil zijn als onder een warme deken,  
voor wie niet weet wie hij is en altijd onzeker, we zijn de leegte,  
zeggen we, we zijn de leegte en weten niet hoe ons te vullen.*

*Zoals geluk gevaarlijk is voor de roekeloze, voor wie verstrikt zit  
in eigen-ik, voor wie de weerloosheid weg-eet, koopt, slikt, voor wie  
zichzelf bezeert omdat een ander het niet meer doet, voor wie  
stemmen hoort maar zelden een lief woord, voor wie bang is om*

*verlaten te worden en in een leeg huis thuis te komen, voor wie zélf  
uit voorzorg iedereen verlaat, voor wie weet dat het hart op vele  
manieren kan breken en vergeet dat het ook op vele manieren  
weer kan helen, voor wie en voor iedereen is hier plek.*

**Marieke Lucas Rijneveld**

## **Literatuur**

- Ahmed, S. (1999). *Differences that matter: Feminist theory and postmodernism*. Cambridge University Press.
- Ahmed, S. (2000). *Strange Encounters: Embodied Others in Post-Coloniality*. London: Routledge
- Ahmed, S. (2012). *On being included*. Durham: Duke University Press.
- Ahmed, S. (2017). *Living a feminist life*. Durham: Duke university Press.
- Austin, R. L., & Young, K. S. (2000). A cross-national examination of the relationship between gender equality and official rape rates. *International Journal of Offender Therapy and Comparative Criminology*, 44, 204-221.

- Arcelus, J., Mitchell, A.J., Wales, J., & Nielsen, S. (2011). Mortality rates in patients with anorexia nervosa and other eating disorders: A meta-analysis of 36 studies. *Archives of General Psychiatry*, 68(7), 724-731.
- Berends, T., van Elburg, A., van Meijel, B. (2010). *Richtlijn terugvalpreventie anorexia nervosa: Werken met een signaleringsplan ter preventie van terugval bij patiënten met anorexia nervosa*. [Relapse prevention anorexia nervosa guideline: Working with an identification plan to prevent relapse in patients with anorexia nervosa.] Koninklijke Van Gorcum BV.
- Bosch, I. (2003). *Illusies. Over de bevrijding uit destructieve emoties*. [Illusions. About the liberation from destructive emotions.] Uitgeverij Atlas Contact.
- Bowlby, J. (1988). *A Secure Base: Clinical Applications of Attachment Theory*. London: Routledge
- Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. (2019). *Principles of biomedical ethics*. Oxford: Oxford University Press.
- Boeije, H. (2008). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Boom Onderwijs.
- Boonen, M., Vosman, F., & Niemeijer, A. (2017). Tinker, tailor, deliberate. An ethnographic inquiry into the institutionalized practice of bar-coded medication administration technology by nurses. *Applied Nursing Research*(33), 30-35.
- Boonen, M., Vosman, F., & Niemeijer, A. (2018). How bar code medication administration technology affects the nurse-patient relationships: an ethnographic study. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 34(5)
- Brewerton, T. D. (2019). An overview of trauma-informed care and practice for eating disorders. *Journal of Aggression, Maltreatment & Trauma*, 28(4), 445-462.
- Butler, J. (2002). *Gender trouble*. Londen: Routledge.
- Butler, J., & Dennehy, M. (2019). Bodies that still matter. *Raisons politiques*, 76(4), 15-26.
- Campbell, M., & Gregor, F. (2004). *Mapping Social Relations: A Primer in Doing Institutional Ethnography*. Walnut Creek Canada: AltaMira Press.
- Crastnopol, M. (2015). *Micro-trauma* (1ste editie). Routledge.
- Creswell, J.W., & Poth, C.N. (2018). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (fourth edition). Los Angeles: SAGE publications.

- Conti, J., Rhodes, P., & Adams, H. (2016). Listening in the dark: why we need stories of people living with severe and enduring anorexia nervosa. *Journal of eating disorders*, 4(1), 1-7.
- Crisis in de anorexiazorg: ziekenhuisopname soms eerder dan behandeling.* (2021, 24 mei). KRO-NCRV. <https://pointer.kro-ncrv.nl/crisis-anorexiazorg-ziekenhuisopname-eerder-dan-behandeling>.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H. & Nystrom, M. (2008). Reflective lifeworld research (2nd ed.). Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, H., & Dahlberg, K. (2020). Open and reflective lifeworld research: A third way. *Qualitative Inquiry*, 26(5), 458-464.
- De Heij, M. (2013). *Bestaansleegte* (1ste editie). Eburon.
- Delfos, M. (2011). *De lijn kwijt*. Amsterdam: Pearson Benelux
- Delfos, M. (2020). *Ontwikkeling in vogelvlucht deel 1* (7de editie). SWP.
- DiMaggio, P. J., & Powell, W. W. (1983). The iron cage revisited: Institutional isomorphism and collective rationality in organizational fields. *American sociological review*, 147-160.
- Damasio, A. (2003). Feelings of emotion and the self. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1001(1), 253-261.
- De Valk, S. (2019). Under pressure—Repression in Residential Youth Care. Dissertatie forensische orthopedagogiek. [Forensic remedial education dissertation]. Amsterdam.
- De Vos, J. A., LaMarre, A., Radstaak, M., Bijkerk, C. A., Bohlmeijer, E., & Westerhof G. J. (2017). Identifying fundamental criteria for eating disorder recovery: a systematic review and qualitative meta-analysis. *Journal of eating disorders*, (5)43, 1 – 14.
- De Vos, J. A. (2021). *Understanding mental well-being in the face of adversity: A scientific exploration in eating disorder patients*. University of Twente. <https://doi.org/10.3990/1.9789036552509>

- Emanuelli, F., Waller, G., Jones-Chester, M., & Ostuzzi, R. (2012). Recovery from disordered eating: Sufferers' and clinicians' perspectives. *European Eating Disorders Review*, 20(5), 363-372. <https://doi.org/10.1002/erv.2159>
- Engel, G. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129–136.
- Fajardo, C. (2021). Mystified Alienation: A Discussion between Marx, Foucault and Federici. *Triple C: Communication, Capitalism & Critique. Open Access Journal for a Global Sustainable Information Society*, 19(2), 287-300.
- Finlay, L. (2008). A Dance between the Reduction and Reflexivity: Explicating the “Phenomenological Psychological Attitude”. *Journal of Phenomenological Psychology*, pp. 1-32.
- Federici, S. (2004). The Great Caliban: The struggle against the rebel body, Capitalism Nature Socialism, 15:2, 7-16, DOI: 10.1080/10455750410001691551
- Federici, S. (2014). *Caliban and the Witch*. New York: Autonomedia.
- Federici, S. (2018). *El Patriarcado Del Salario. Críticas Feministas Al Marxismo*. Madrid: Traficantes de sueños
- Foucault, M. (1966). *De woorden en de dingen*. Boom Uitgevers: Amsterdam
- Foucault, M. (1975). *Discipline, toezicht en straf* (6th ed.). Historische Uitgeverij Groningen.
- Foucault, M. (1976). *De wil tot weten*. Sun.
- Foucault, M. (1982). The subject and power. *Critical inquiry*, 8(4), 777-795.
- Foucault, M. (1985b) ‘Waarom zou niet ieder van zijn leven een kunstwerk maken?’. In: *Michel Foucault in gesprek : seks, macht en vriendschap*. Amsterdam: De Woelrat, 1985b. p. 58-78.
- Foucault, M. (1988). *De orde van het spreken*. Amsterdam: Boom.
- Hamington, M. (2012). Care ethics and corporeal inquiry in patient relations. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, Vol. 5, No. 1 (Spring). 52-69.
- Garber, A. K., Sawyer, S. M., Golden, N. H., Guarda, A. S., Katzman, D. K., Kohn, M. R., ... & Redgrave, G. W. (2016). A systematic review of approaches to refeeding in patients with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 49(3), 293-310.

- Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Amsterdam, Netherlands: Amsterdam University Press.
- Gilligan, C., & Brown, L. M. (1993). *Meeting at the Crossroads*. New York: Ballantine Books.
- Gilligan, C., & Richards, D. A. J. (2009). *The Deepening Darkness: Patriarchy, Resistance, and Democracy's Future* (Reprint ed.). Cambridge: Cambridge University Press.
- Goffman, E. (1961). On the characteristics of total institutions. New York: Holt, Rinehart and Winston
- Geurts, S. (2021). *Jong en psychisch in de knel*. KRO-NCRV. Geraadpleegd op 10 maart 2022, van <https://pointer.kro-ncrv.nl/crisis-anorexiAZorg-ziekenhuisopname-eerder-dan-behandeling>.
- Hamington, M. (2012). A performative approach to teaching care ethics: A case study. *Feminist Teacher*, 23(1), 31-49.
- Head, B.W., & Alford, J. (2015). Wicked problems: Implications for public policy and management. *Administration & Society*, 47(6), 711-739.
- Heffner, M., Sperry, J., Eifert, G. H., & Detweiler, M. (2002). Acceptance and commitment therapy in the treatment of an adolescent female with anorexia nervosa: A case example. *Cognitive and behavioral practice*, 9(3), 232-236. [https://doi.org/10.1016/S1077-7229\(02\)80053-0](https://doi.org/10.1016/S1077-7229(02)80053-0)
- Hilbert, A., Hoek, H. W., & Schmidt, R. (2017). Evidence-based clinical guidelines for eating disorders: international comparison. *Current opinion in psychiatry*, 30(6), 423.
- Hoek, H. W. (2006). Incidence, prevalence and mortality of anorexia nervosa and other eating disorders. *Curr Opin Psychiatry*, (19)3, 89-94.
- Huas, C., Caille, A., Godart, N., Foulon, C., Pham-Scottet, A., Divac, S., ... & Falissard, B. (2011). Factors predictive of ten-year mortality in severe anorexia nervosa patients. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 123(1), 62-70.
- Hunnicut, G. (2009). Varieties of patriarchy and violence against women: Resurrecting "patriarchy" as a theoretical tool. *Violence against women*, 15(5), 553-573.



- Jerak-Zuiderent, S. (2015). Accountability from Somewhere and for Someone: Relating with Care. *Science as Culture*, 24(4), 412–435.  
<https://doi.org/10.1080/09505431.2015.1050368>
- Juarascio, A., Shaw, J., Forman, E., Timko, C. A., Herbert, J., Butryn, M., Bunnell, D., Matteucci, A., & Lowe, M. (2013). Acceptance and commitment therapy as a novel treatment for eating disorders: an initial test of efficacy and mediation. *Behavior modification*, 37(4), 459–489. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcbs.2013.08.001>
- Karin, D., Nyström, M., & Dahlberg, H. (2007). *Reflective lifeworld research*. Studentlitteratur, Lund.
- Keel, P.K., Dorer, D.J., Eddy, K. T., Franko, D., Charatan, D.L., & Herzog, D.B. (2003). Predictors of mortality in eating disorders. *Archives of General Psychiatry*, 60, 179-183.
- Kim, Y. R., Kim, C. H., Park, J. H., Pyo, J., & Treasure, J. (2014). The impact of intranasal oxytocin on attention to social emotional stimuli in patients with anorexia nervosa: a double blind within-subject cross-over experiment. *PLoS One*, 9(3), e90721.
- Kittay, E. (2002). Loves Labor Revisited. *Hypatia*, 17(3), 237-250.
- Leget, C.J.W. (2013). *Zorg om betekenis: Over de relatie tussen zorgethiek en spirituele zorg, in het bijzonder in de palliatieve zorg*. Amsterdam: SWP.
- Leget, C., van Nistelrooij, I., & Visse, M. (2017). Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing Ethics*
- Le Grange, D., Accurso, E.C., Lock, J., Agras, S., & Bryson, S.W. (2014). Early weight gain predicts outcome in two treatments for adolescent anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 47(2), 124-129
- Lilja, M., & Vinthagen, S. (2014). Sovereign power, disciplinary power and biopower: resisting what power with what resistance?. *Journal of Political Power*, 7(1), 107-126.
- Lynch, T. R., Gray, K. L., Hempel, R. J., Titley, M., Chen, E. Y., & O'Mahen, H. A. (2013). Radically open-dialectical behavior therapy for adult anorexia nervosa: feasibility and

- outcomes from an inpatient program. *BMC psychiatry*, 13(1), 1-17.  
<https://doi.org/10.1186/1471-244X-13-293>
- Malfait, R. & Wollants, G. (2005). Het lichaam als leidraad. *Tijdschrift voor Gestalttherapie*, 12, 16-34.
- Marsman, A. (2021). *Beyond dis-ease and dis-order: exploring the long-lasting impact of childhood adversity in relation to mental health*.  
Ridderprint. <https://doi.org/10.26481/dis.20211103vm>
- Merleau-Ponty, M. (1965) [1945]. *Phenomenology of perception*. Translated by Colin Smith.
- Moore, M. H. (2013). *Recognizing Public Value*. Amsterdam University Press.
- 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
- Muise, A. M., Stein, D. G., & Arbess, G. (2003). Eating disorders in adolescent boys: a review of the adolescent and young adult literature. *Journal of Adolescent Health*, 33(6), 427-435.
- Neuvel, K. (2019). *Nora & Co, zeven meisjes in een eetstoornistragedie*. [Nora & Co, seven girls in an eating disorder tragedy]. Uitgeverij Podium.
- Noordegraaf, M. (2015). *Public management, performance, professionalism and politics*. Macmillan Education UK
- Noordenbos, G., & Ten Napel, M. (2017). *Innerlijke kritiek bij eetproblemen*. Boom Uitgevers.
- Nyst, E. (2021, 26 januari). 'Jeugd zit in een soort mentale hongervinter'. medischcontact.  
<https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/vandaag-op-de-werkvloer-1/werkvloer/jeugd-zit-in-een-soort-mentale-hongervinter.htm>
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative evaluation and research methods*. SAGE Publications, inc.
- Renzetti, C. M., Edleson, J. L., & Bergen, R. K. (Eds.). (2001). *Sourcebook on violence against women*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Pickett, L. (1996). Foucault and the politics of resistance. *Polity*, 28 (4), 445-466.

- Pulcini, E. (2017). What emotions motivate care?. *Emotion Review*, 9(1), 64-71.
- Robinson, F. (2010). After liberalism in world politics? Towards an international political theory of care. *Ethics and Social Welfare*, 4(2), 130-144.
- Rocks, T., Pelly, F., & Wilkinson, P. (2014). Nutrition therapy during initiation of refeeding in underweight children and adolescent inpatients with anorexia nervosa: a systematic review of the evidence. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*, 114(6), 897-907.
- Ruddick, S. (1982). Maternal thinking. In *Philosophy, children, and the family* (pp. 101-126). Springer, Boston, MA.
- Ruddick, S. (2002). An appreciation of loves labor. *Hypatia*, 17(3), 214-224.
- Russell, D. E. H. (1975). *The politics of rape*. New York: Stein and Day
- Sibeoni J, Orri M, Valentin M, Podlipski M-A, Colin S & Pradere J, et al. (2017) Metasynthesis of the Views about Treatment of Anorexia Nervosa in Adolescents: Perspectives of Adolescents, Parents, and Professionals. *PLoS ONE* 12(1): e0169493. doi:10.1371/journal.pone.0169493
- Skinner, B. F. (1988). *The selection of behavior: The operant behaviorism of BF Skinner: Comments and consequences*. CUP Archive.
- Smink, F. R., van Hoeken, D., Oldehinkel, A. J., & Hoek, H. W. (2014). Prevalence and severity of DSM-5 eating disorders in a community cohort of adolescents. *International Journal of Eating Disorders*, 47(6), 610-619.
- Spitzer, R. L., Devlin, M., Walsh, B. T., Hasin, D., Wing, R., Marcus, M., ... & Nonas, C. (1992). Binge eating disorder: A multisite field trial of the diagnostic criteria. *International journal of eating disorders*, 11(3), 191-203.
- Solmi, M., Radua, J., Stubbs, B., Ricca, V., Moretti, D., Busatta, D., ... & Castellini, G. (2020). Risk factors for eating disorders: an umbrella review of published meta-analyses. *Brazilian Journal of Psychiatry*.
- Smith, D. (2006). *Institutional ethnography as practice*. Lanham: Rowman & Littlefield Publishers.
- Steinhausen, H-C. (2009). Outcome of eating disorders. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 18, 225-242.
- Steinhausen, H., Grigoroju-Serbanescu, M., Bovadijeva, S., Neumarker, K., & Metzke, C. W. (2008). Course and predictors of rehospitalization in adolescent anorexia nervosa in a multisite study. *International journal of eating disorders*, 41(1), 29 – 36.

- Swierstra, T., & Tonkens, E. (Eds.). (2008). *De beste de baas?: Verdienste, respect en solidariteit in een meritocratie* [The best in charge?: Merit, respect and solidarity in a meritocracy]. Amsterdam University Press.
- Scheepers, F. (2021). *Mensen zijn ingewikkeld* (1ste editie). de Arbeiderspers.
- Schwendinger, J., & Schwendinger, H. (1981). Rape, sexual inequality and levels of violence. *Crime & Social Justice*, 16, 3-31.
- Taylor, J. M., Gilligan, C., & Sullivan, A. M. (1997). *Between Voice and Silence: Women and Girls, Race and Relationship* (New edition). Cambridge: Harvard University Press.
- Timothy D. Brewerton (2019) An Overview of Trauma-Informed Care and Practice for Eating Disorders, *Journal of Aggression, Maltreatment & Trauma*, 28:4, 445-462
- Tortorella, A., M. Fabrazzo, A. M. Monteleone, L. Steardo, and P. Monteleone (2014). "The role of drug therapies in the treatment of anorexia and bulimia nervosa: a review of the literature." *Journal of Psychopathology* 20: 50-65.
- Treasure, J., Crane, A., McKnight, R., Buchanan, E., & Wolfe, M. (2011). First do no harm: Iatrogenic maintaining factors in anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, 19(4), 296-302.
- Tronto, J.C. (1993). *Moral boundaries: A Political Argument for an Ethics of Care*. New York: Routledge. 81
- Tronto, J.C. (2010). Creating Caring Institutions: Politics, Plurality, and Purpose. *Ethics and Social Welfare*, 4(2), 158-171.
- Tronto, J.C. (2013). *Caring Democracy: Markets, Equality and Justice*. New York/Londen: New York University Press
- Túry, F., Szalai, T., & Szumska, I. (2019). Compulsory treatment in eating disorders: control, provocation, and the coercion paradox. *Journal of clinical psychology*, 75(8), 1444-1454.
- Quality Standard Eating Disorders (January 8, 2018), NICE.  
<https://www.nice.org.uk/guidance/qs175>
- Van der Helm, P. (2020). *Leefklimaat! Voor jeugd en volwassenen. [Living environment! For youth and adults.]* Uitgeverij SWP Amsterdam.
- Van der Helm, G. P. H. (2021). *Effectiviteit electroshoktherapie bij jongeren, wat zegt het onderzoek*. Sociaal Web. <https://www.sociaalweb.nl/blogs/effectiviteit-electroshocktherapie-bij-jongeren-wat-zegt-het-onderzoek>

- Van der Kolk, B. (2014). *The body keeps the score: Mind, brain and body in the transformation of trauma*. Penguin UK.
- Van Driel, S. (2012). *De strijd van het kleine meisje: een filosofie van anorexia*. Klement, Uitgeverij.
- Van der Meide, H. (2014). Data-analyse volgens de fenomenologische reflectieve leefwereldbenadering. *KWALON*, 19(3).
- Van Os, J. (2014). *De DSM-5 voorbij! Persoonlijke diagnostiek in een nieuwe GGZ*. Houten: Springer media B.V.
- Vansteenkiste, M., Simons, J., Lens, W., Soenens, B., & Matos, L. (2005). Examining the motivational impact of intrinsic versus extrinsic goal framing and autonomy-supportive versus internally controlling communication style on early adolescents' academic achievement. *Child Development*, 76(2), 483-501.
- Vansteenkiste, M. & Soenens, B. (2015). *Vitamines voor Groei*. [Vitamins for Growth]. Den Haag: Acco.
- Van Wijngaarden, E. (2016). *Ready to give up on life: A study into the lived experience of older people who consider their lives to be completed and no longer worth living*. Amsterdam: Atlas Contact.
- Vosman, F., & Niemeijer, A. (2017). Rethinking critical reflection on care: late modern uncertainty and the implications for care ethics. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 20(4), 465-476.
- Young, I. M. (1980). Throwing like a girl: A phenomenology of feminine body compartment motility and spatiality. *Human studies*, 3(1), 137-156.
- Wesselius, H. (2018). *De ervaring van anorectische adolescenten met hun klinische behandelingen. Een kwalitatief onderzoek met een focus op autonomie, zelfacceptatie en persoonlijke groei*. Bachelor scriptie.
- Wildes, J. E., & Marcus, M. D. (2011). Development of emotion acceptance behavior therapy for anorexia nervosa: a case series. *The International journal of eating disorders*, 44(5), 421–427. <https://doi.org/10.1002/eat.20826>

## **Bijlage 1: Informed consent**

### **Informed consent voor een persoonlijk interview**

Ik verklaar hierbij op voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard en methode van het onderzoek. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud daarbij het recht deze instemming weer in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden hoeft te geven en besef dat ik op elk moment mag stoppen met mijn deelname. Indien mijn onderzoeksresultaten gebruikt zullen worden in wetenschappelijke publicaties, dan wel op een andere manier openbaar worden gemaakt, zal dit volledig geanonimiseerd gebeuren. Mijn persoonsgegevens zullen niet door derden worden ingezien zonder mijn uitdrukkelijke toestemming. Als ik nog verdere informatie over het onderzoek zou willen krijgen, nu of in de toekomst, kan ik me wenden tot Heleen Wesselius (06 21 22 55 49)

In tweevoud getekend:

Naam respondent : .....

Handtekening : .....

Ik heb toelichting verstrekt op het onderzoek. Ik verklaar mij bereid nog opkomende vragen over het onderzoek naar vermogen te beantwoorden.

Naam onderzoeker : .....

Handtekening : .....





