

# Moet anorexia ooit 'terminaal' worden genoemd?

Eén arts beweerde van wel, wat furore maakte over hoop, zelfbeschikking en behandeling in de wereld van eetstoornissen

Door Abby Ellin

1 november 2023 om 06:00 uur EDT



Esther Beukema plande haar uitvaart zoals zij haar leven plande: met precisie en vastberadenheid. Ze hoopte al sinds haar puberteit op de dood, en nu de dood eraan kwam, wilde ze dat elk detail perfect was. Ze koos de muziek – ‘Easy on Me’ van Adele, ‘Bring Me to the Water’ van Marco Borsato en Matt Simons, een pianopartituur van Yann Tiersen – en bezocht het crematorium niet ver van waar ze opgroeide in Soest, ongeveer een uur later, zuidoosten van Amsterdam. In plaats van een kist wilde ze in een rieten mand liggen, dus kozen zij en haar ouders er één uit. Ze stelde een ‘herinneringsdoos’ samen, gevuld met kaarten en souvenirs voor haar dierbaren. Vrienden schreven aantekeningen op papieren vlinders, die Esther las. Haar moeder, Ellen Beukema, speldde ze later aan de mand.

Esther, 33, lijdt sinds haar zeventiende aan anorexia nervosa. Eetstoornissen, waaronder boulimia, eetbuien en anorexia, treffen minstens 9 procent van de bevolking, in de Verenigde Staten en wereldwijd; anorexia heeft het hoogste sterftecijfer van alle psychiatrische stoornissen. Degenen met anorexia hebben ook 18 keer meer kans om door zelfmoord te overlijden vergeleken met anderen in dezelfde geslachts- en leeftijdsgroepen.

Esther had verschillende keren geprobeerd zelfmoord te plegen – ‘om nul op de schaal te worden’, zei haar moeder in een telefonisch interview.

Dus de behandelcyclus begon: ziekenhuisverblijven. Gewichtstoename. Afvoer. Gewichtsverlies. Keer terug naar het ziekenhuis. Vier maanden in eenzame opsluiting, waar ze aan een stoel werd vastgebonden en dwangvoeding kreeg.

In 2011, toen ze 21 was, schreef Esther zich in bij de Haagse Levensindekliniek (nu Expertisecentrum Euthanasie), dat door artsen begeleide zelfdoding biedt aan patiënten die voldoen aan de eisen van de Nederlandse Levensbeëindiging op verzoek en begeleide zelfmoord. Zelfmoordwet. Alvorens het verzoek van een patiënt in te willigen, moet de arts er onder meer van overtuigd zijn dat het vrijwillig is, goed doordacht en dat het lijden 'ondraaglijk is en dat er geen uitzicht is op verbetering'. Volgens de wet raadpleegde Esther een arts die geen verband hield met haar zaak. Het verzoek van Esther werd afgewezen omdat bleek dat zij psychisch incompetent was. Omdat er geen andere opties waren, werd ze teruggeplaatst in een ongewenste behandeling, waaronder meer gedwongen voedingen. Het werkte niet, wederom.

“Elke nieuwe therapeut probeerde Esther enthousiast 'beter' te maken. Maar wat is beter maken?” zei haar moeder. “Er was te veel behandeling. Haar lichaam was moe.”

Esther meldde zich in 2019 opnieuw aan bij de kliniek en werd op een wachtlijst geplaatst. Twee jaar later begon ze nieuwe gesprekken met een psychiater en psychiatisch verpleegkundige. Op 26 oktober 2021 kreeg ze groen licht. Ze was klaar met het leven – en ze mocht er eindelijk iets aan doen.

Zes weken voordat ze zou overlijden, trok Esther weer bij haar ouders in Soest in. Het waren fijne weken, zei Ellen. Alle drie de broers en zussen van Esther keerden naar huis terug; het gezin maakte wandelingen, dronk mokken koffie en keek 's avonds films. Ze praatten en praatten; de woede en vijandigheid die het gezin hadden versplinterd, verdampden.

“Elke ochtend rookte ze een sigaret en daarna kwam ze altijd een tijdje bij ons in bed liggen”, herinnert Ellen zich.

Op de laatste dag van haar leven, 10 december 2021, maakte het gezin samen een puzzel. In de slaapkamer schoof Esther een van haar moeders sokken aan de ene voet, en een van haar vaders sokken aan de andere. Ze droeg een spijkerbroek en een hoodie met daarop de duim omhoog van Mickey Mouse.



Esthers Beukemakamer. Esther leed ongeveer 16 jaar aan anorexia. (Ksenia Kuleshova voor The Washington Post).

Vlinders zijn een belangrijk symbool voor de Beukema's. Esther zei ooit dat ze zich voelde als een vlinder die gevangen zit in een pot. (Ksenia Kuleshova voor The Washington Post)

Toen het tijd was om te sterven, ging Esther op haar bed liggen. Haar moeder lag naast haar. Haar vader, Rob, en broer, Daan, hielden haar handen vast. Een arts en verpleegster injecteerden een dodelijk brouwsel in haar rechterarm. Binnen enkele minuten was ze weg.

‘Esther stierf heel vredig’, zei Ellen. “Ze werd geboren en lag in mijn armen en toen ze stierf lag ze in mijn armen.”

“Ouders moeten naar hun kinderen luisteren en hun gevoelens erkennen”, voegde Ellen eraan toe, die samen met twee andere moeders Letting Go in Love oprichtte, een stichting voor ouders wier kinderen euthanasie aanvragen of hebben gekregen vanwege een psychische aandoening. “Het helpen van stervende mensen kan ook mooi zijn. Je kunt de laatste momenten en de laatste dagen of weken mooi maken voor haar of hem, maar ook voor jezelf of je gezin.”



Euthanasie (een dodelijke injectie gegeven door een derde partij) en hulp bij zelfdoding (die u zelf toedient) zijn sinds 2002 legaal in Nederland voor zowel terminale ziekten als psychiatrische ziekten. In België zijn euthanasie en door een arts geassisteerde zelfmoord sinds 2002 legaal voor zowel lichamelijke als geestelijke ziekten, en in Luxemburg sinds 2008. Door een arts geassisteerde zelfmoord (maar niet euthanasie) is in Zwitserland legaal voor lichamelijke ziekten sinds 1942 en geestesziekten sinds 2006.

Canada, dat al sinds 2016 wetten ter ondersteuning van sterfgevallen hanteert, was van plan om afgelopen maart medische hulp bij sterven (MAID) voor psychiatrische ziekten te legaliseren, maar stelde de wetgeving uit tot maart 2024.

In de Verenigde Staten is MAID legaal in tien staten en in Washington, maar het is niet van toepassing op psychiatrische aandoeningen. De American Psychiatric Association en de American Medical Association stellen duidelijk dat een psychiater geen enkele interventie mag voorschrijven of toedienen aan een ‘niet-terminaal zieke persoon met als doel de dood te veroorzaken’.

Tegenstanders van MAID maken zich al lang zorgen dat psychische aandoeningen de volgende grens zullen zijn. Dat argument kwam tot een hoogtepunt in februari 2022, toen Jennifer L. Gaudiani, 47, een internist uit Denver en voormalig medisch directeur van het Acute Center for Eating Disorders in Denver, dat patiënten met ernstige eetstoornissen behandelt, samen een artikel publiceerde in de Journal of Eating Disorders die drie patiënten beschreef met wat zij ‘terminale anorexia nervosa’ noemde, een zeldzame subgroep van ernstige en aanhoudende anorexia, of SE-AN.

Terminale anorexia is geen officiële diagnose in de Diagnostic Statistical Manual-5 (DSM-5), de psychiatrische bijbel. En de gemeenschap van eetstoornissen heeft geen consensus bereikt over de definitie van ernstige en aanhoudende anorexia.



Er bestaan trouwens ook geen erkende stadiacriteria die de progressie van anorexia schetsen (er zijn pogingen ondernomen, maar nooit aangenomen). In het artikel stelde Gaudiani verschillende klinische kenmerken van terminale anorexia voor, die zij omschreef als het laatste stadium vóór de dood. Deze patiënten, zo zei ze, zouden 30 jaar of ouder moeten zijn met de diagnose anorexia, toegang moeten hebben tot 'hoogwaardige' zorg en in staat moeten zijn om het besluitvormingsvermogen aan te tonen om te beslissen dat verdere behandeling zinloos zou zijn. Ze moeten accepteren dat ze zonder levensreddende maatregelen waarschijnlijk binnen zes maanden aan ondervoeding zullen sterven .

Het besluit van een zoon om zijn vader te helpen sterven

“Terwijl iedereen die ondanks uitputting en uitputting wil blijven streven naar herstel, daarbij van harte gesteund moet worden, kunnen sommige patiënten eenvoudigweg niet blijven vechten”, schreef ze in de krant. Ze merkte op dat ze MAID nooit zou voorschrijven aan patiënten met boulimia of een eetbuistoornis. Ze zou het ook niet steunen voor alle patiënten met anorexia nervosa, alleen voor degenen die aan de criteria voldeden en “er actief om vroegen in een staat waar het legaal is”, zei ze in een telefonisch interview.

Net als Ellen Beukema geloofde Gaudiani dat het ethischer, meelevender en menselijker was om deze patiënten hun eigen zorgtraject te laten bepalen dan hen een langzame dood te laten lijden of ongewenste dwangvoeding of andere invasieve behandelingen te laten ondergaan.

“Mensen denken nog steeds dat lichamelijk lijden legitiemer is dan emotioneel lijden,” zei Gaudiani. Hoewel vóór Gaudiani in de Verenigde Staten nog niemand zich publiekelijk tot hulp bij het sterven vanwege anorexia nervosa heeft gewend, bestaat er een juridisch precedent voor het weigeren van zorg. In 2016 oordeelde een rechter in Morristown, NJ, dat een 30-jarige vrouw van 29 kilo gedwongen voeding kon weigeren. De vrouw vertelde de rechtbank dat ze geen voedsel of water wilde en liever palliatieve zorg wilde.

De rechter willigde haar verzoek in en drie maanden later stierf ze.



Jennifer L. Gaudiani loopt voorop in het gesprek over hulp bij zelfdoding voor anorexiapatiënten die al tientallen jaren lijden en het gevoel hebben dat herstel onmogelijk is. (Stephen Speranza voor The Washington Post)

Eén van de drie auteurs van Gaudiani's stuk was Alyssa Bogetz, een 36-jarige medisch onderzoeker met een masterdiploma in sociaal werk. Bogetz, die al meer dan een jaar patiënt van Gaudiani was, leed sinds haar tienerjaren aan een obsessieve-compulsieve stoornis, depressie en anorexia. Ze voelde zich voor het eerst suïcidaal toen ze dertien was, en onderging vervolgens therapie en wisselde een groot deel van haar korte leven in en uit de behandeling.

Toen ze 33 was, verliet Bogetz haar baan en trok weer bij haar ouders in. Ze werd opgenomen in het Stanford University Medical Center en ging vervolgens naar een woonvoorziening voor eetstoornissen.

Volgens het artikel wilde Bogetz tegen de tijd dat ze Gaudiani ontmoette, 'over straat kunnen lopen zonder de aandacht te trekken, omdat ze zo uitgemergeld was', schreef Gaudiani. Maar ze was verdeeld tussen haar verlangen om aan te komen, waarvan ze wist dat ze dat moest doen, en de angst om dat ook daadwerkelijk te doen.

Ongeveer een jaar lang slaagde ze erin meer te eten. Toen stopte ze. Ze was "volkomen uitgeput" en wilde weten welke mogelijkheden er waren als ze de behandeling wilde staken.

Gaudiani legde Bogetz uit dat ze volledig herstel en een hoger zorgniveau kon nastreven, of dat ze twee andere opties kon overwegen: palliatieve zorg of een hospice.

Bij palliatieve zorg, een relatief nieuw concept in de psychiatrie, zou de nadruk liggen op het zo comfortabel mogelijk maken van Bogetz. Herstel zou geen doel zijn, maar artsen zouden haar levenskwaliteit verbeteren en proberen haar symptomen te verbeteren. Gaudiani erkende dat Bogetz zonder de externe druk om 'beter te worden' precies dat zou kunnen doen.

Hospicezorg omvat daarentegen multidisciplinaire zorg door artsen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en geestelijken, waarbij de nadruk ligt op de behoeften van een stervende persoon en hun families wanneer genezing niet langer een optie is. In tegenstelling tot palliatieve zorg verwachten artsen dat de patiënt binnen zes maanden of minder overlijdt.

Bogetz koos voor hospicezorg. Haar ouders – haar vader was arts – wezen erop dat hun dochter nooit een volledig eetstoornisprogramma had voltooid, nooit een volledig hersteld gewicht had bereikt en nooit had geprobeerd nieuwe opties zoals MDMA, psilocybine of ketamine te beloven. (De ouders van Bogetz weigerden commentaar te geven op dit artikel).

Gaudiani zei dat ze Bogetz sterk aanmoedigde om deze interventies te proberen, maar Bogetz weigerde. Na gesprekken met haar ouders en de arts van het thuishospice, en in het licht van de prognose van Bogetz, vond Gaudiani dat ze zich moest houden aan de wensen van haar patiënt. Bogetz werd als ongeneeslijk ziek beschouwd door ondervoeding en leefde in een staat waar MAID legaal was. Ongeveer zes weken nadat haar patiënt naar een hospice ging, schreef Gaudiani een reeks orale medicijnen voor die Bogetz zelf kon innemen.

Maar voordat Bogetz de kans kreeg om die kans te grijpen, stopte haar hart vanzelf.

Het artikel, dat na de dood van Bogetz verscheen, veroorzaakte opschudding. Onderzoekers, therapeuten, beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg, ledenorganisaties, families en anderen in de eetstoornisengemeenschap waren verontwaardigd. Een stroom van boze brieven en opiniestukken volgde.

Ze zeiden dat Gaudiani onverantwoordelijk was. Machtshongerig. Ze was een *arts in de interne geneeskunde*, geen psychiater! Wie was zij om te bepalen wanneer patiënten zouden overlijden? Uitgehongerde hersenen zijn per definitie niet in staat helder te denken of goede beslissingen te nemen. En de patiënten die in het artikel worden genoemd, hadden geen goede behandeling gekregen voor hun eetstoornissen of eventuele daarmee gepaard gaande aandoeningen zoals depressie, angst of OCD. Gaudiani was van mening dat zij haar eed van Hippocrates had geschonden.

"Er zijn mensen waarvan we denken dat ze minder snel zullen herstellen dan anderen, maar soms verrassen mensen je", zegt Patricia Westmoreland, een forensisch psychiater in Denver die patiënten met eetstoornissen heeft geëvalueerd en behandeld. "Ik heb gewerkt met patiënten van in de zestig die hersteld zijn." Uit één onderzoek bleek zelfs dat patiënten met anorexia meer dan twintig jaar na de diagnose konden herstellen. Aan de andere kant is het veld nog niet op de proppen gekomen met een uniforme definitie van herstel, en is het nog niet eens geworden over de criteria voor herstel.

Angela S. Guarda, hoogleraar psychiatrie en gedragswetenschappen aan de Johns Hopkins School of Medicine, was het daarmee eens. "Anorexia is een zeer ongebruikelijke aandoening omdat het zo verbonden is met identiteit", zei ze. "Vaak is het heel moeilijk om je een leven zonder de stoornis voor te stellen. Als je er middenin zit, is het zo moeilijk voor te stellen dat dingen beter kunnen worden. Ik maak me zorgen over de verleidelijke kwaliteiten van dit idee van een zachte, gemakkelijke dood als oplossing, omdat het onomkeerbaar is."

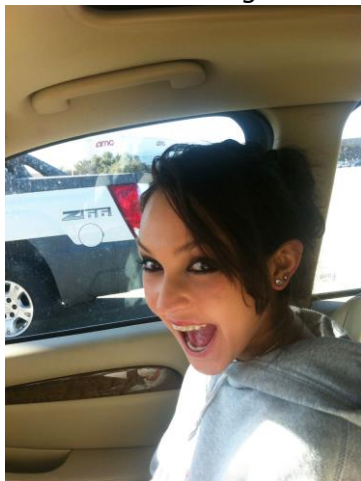


Steven Dunn, vader van Morgan Dunn, spreekt in maart 2018 op een TEDx-evenement in Dallas. (Karen Almond)

Steven Dunn, een advocaat uit Dallas wiens 23-jarige dochter, Morgan, in 2016 stierf aan hartfalen, een gevolg van ernstige en aanhoudende anorexia, diende klachten in tegen Gaudiani bij medische raden in Texas, Oklahoma en Ohio. Hij plaatste anti-Gaudiani-dekvloeren op zijn blog, ' A Dad's Journey with Eating Disorders ', en noemde haar 'Doctor Death'.

Dunn benadrukte dat hij niet tegen MAID is voor somatische ziekten. Maar psychiatrische stoornissen zoals anorexia “als er geen algemeen erkende zorgstandaarden zijn? Terwijl we zo weinig weten over deze ziekte? Wanneer hebben we het hersenaspect niet voldoende onderzocht? Nee”, zei hij in een interview. “Dat is fundamenteel verkeerd.”

Sommige patiënten waren even radeloos over Gaudiani's artikel en de taal die ze daarin gebruikte. Gaudiani, wiens zus herstelde van boulimia, had in 2018 een boek geschreven met de titel ' Sick Enough: A Guide to the Medical Complications of Eating Disorders '. Het was een hoog aangeschreven tekst in de wereld van eetstoornissen, die de worstelingen van veel patiënten bevestigde. Het zorgde ervoor dat ze zich *gezien* voelden . Nu voelden ze zich verraden.



Morgan Dunn, die in 2016 stierf aan hartfalen als gevolg van ernstige en aanhoudende anorexia. (Familie foto)

Kim Sella, 51, uit Dallas, is acht keer in en uit behandeling geweest en stierf twee keer bijna van de honger. 'Ziek genoeg ' gaf haar hoop, zei ze. Tijdens haar laatste verblijf in het ziekenhuis dwongen artsen haar, met goedkeuring van de rechtbank, om tegen haar wil een behandeling te ondergaan. Medewerkers bonden Sella vast in een voedingsstoel, staken een slangetje in haar neus en injecteerden daarin kunstvoeding. Sella schopte en schudde zwijgend met haar armen en weigerde hen de 'voldoening van het schreeuwen' te geven, maar ze was geen partij voor het personeel.

Ze bleef zes maanden in behandeling en ondanks haar aanvankelijke tegenstand is ze achteraf gezien dankbaar. Conflicterend, maar dankbaar. 'Als ik de patiënt van dr. Gaudiani was geweest, zou ik hier vandaag misschien niet meer zijn,' zei ze. "Ik voldeed aan het profiel en ik weet zeker dat ik haar ook van mijn gezond verstand had kunnen overtuigen."

Gaudiani was verrast door de negatieve reactie op het artikel. Zij had in overeenstemming met de wet gehandeld. Bovendien stierf Alyssa Bogetz, de patiënt voor wie ze het MAID-recept schreef, uiteindelijk aan complicaties als gevolg van anorexia, en slikte ze niet de medicijnen die Gaudiani had voorgeschreven. Een andere co-auteur van het artikel, Joel Yager, emeritus hoogleraar aan de University of Colorado School of Medicine, was eveneens geschokt door de tegenstand. "Het enige waar we in ons artikel op wezen was dat we gevoelig moesten zijn voor problemen rond het levenseinde van mensen met anorexia", zei hij aan de telefoon.

"Ik kan de onwil van iemand om in leven te blijven niet buiten beschouwing laten", voegde hij eraan toe. "Mensen die zeggen: 'Ik kan dit niet meer' moeten gerespecteerd worden. Je schaadt en infantiliseert patiënten die voor zichzelf kunnen denken."

Yager, die mede-auteur is van onderzoeken naar palliatieve zorg voor anorexia, deed twee weken voordat ze stierf een Zoom-consult met Bogetz. 'Ze was zo helder als een klok', zei hij, waarbij hij opmerkte dat ze een formele besluitvormingsevaluatie had doorstaan. "Geen enkele rechter zou haar irrationeel vinden." Andere artsen vinden dit moeilijk te geloven. "Deze patiënten kunnen opvallend helder lijken, maar in werkelijkheid zijn hun percepties van hun ziekte zo vertekend", zegt Cynthia Bulik, oprichter en directeur van het Center of Excellence for Eating Disorders van de Universiteit van North Carolina, in Chapel Hill. Bulik noemde het voorbeeld van een patiënt met schizofrenie, die zou kunnen proberen een dokter ervan te overtuigen dat zij Jezus zijn. 'Waar ze je van overtuigen is zo vergezocht dat niemand ze zal geloven,' zei ze. "Maar waar de patiënt met anorexia je van probeert te overtuigen – 'Het gaat goed, ik haat deze ziekte, ik wil niet meer leven' – is plausibeler voor de naïeve luisteraar, terwijl het in werkelijkheid de ziekte is die spreekt. , niet de persoon eronder."

Traditioneel is de behandeling van anorexia bijna altijd gericht op gewichtsherstel, waardoor patiënten de kans krijgen om de gebieden van functioneren te verbeteren die zo sterk zijn beïnvloed door de honger zelf.

Hoewel gewichtsherstel nog steeds een essentieel behandeldoel is, bestaan er weinig criteria met betrekking tot de vraag of de patiënt zich geen zorgen meer hoeft te maken over voedsel en gewichtstoename. En hoewel patiënten lichamelijk gezonder kunnen zijn nadat ze het streefgewicht van de arts voor hen hebben bereikt, kunnen ze nog steeds emotioneel lijden, soms meer dan vóór de behandeling. De cognitieve veranderingen – angst voor gewichtstoename, de drang naar dunheid en lichaamsbeweging – zijn meestal de laatste die verdwijnen.

"In principe zorgen onze behandelingen ervoor dat ze zich slechter voelen, althans in eerste instantie", zei Bulik. "Bij eetstoornissen zijn de doelen tegengesteld: de dokter wil dat ze aankomen om de gezondheid te herstellen en de patiënt wil wanhopig op een laag gewicht blijven."

Lang werd gedacht dat norexia een ziekte – en keuze – was van blanke, welvarende vrouwen: Karen Carpenter en Jane Fonda. Maar een onderzoek uit 2003 identificeerde vijf persoonlijkheidskenmerken die het risico vergroten dat iemand een eetstoornis ontwikkelt: het volgen van regels, inflexibiliteit, perfectionisme, extreme voorzichtigheid en een behoefte aan orde en symmetrie. ( Het aantal gevallen van eetstoornissen stijgt onder mannen en gekleurde mensen, die doorgaans minder snel hulp krijgen voor hun ziekte.)

Uit een studie gepubliceerd in Nature Genetics van juli 2019 blijkt dat de oorsprong van anorexia zowel metabolisch als psychiatrisch is. Onderzoekers ontdekten ook dat de genetische basis van anorexia nervosa overlapt met andere psychiatrische stoornissen zoals depressie, angst, OCD en schizofrenie.

"Deze patiënten ervaren een buitengewone hoeveelheid psychische pijn", zegt Allan Kaplan, hoogleraar psychiatrie aan de Universiteit van Toronto, en voormalig hoofd van het eetstoornisprogramma van het Toronto General Hospital. Hij is van mening dat hulp bij overlijden in zeldzame gevallen beschikbaar moet zijn voor mensen die al langere tijd aan anorexia lijden en de beschikbare behandelingen hebben uitgeput.

“Mensen begrijpen anorexia niet”, zegt Kaplan, voormalig voorzitter van de Academie voor Eetstoornissen. “Ze maken zich zorgen over de fysieke kant ervan. Als gevolg hiervan worden mensen wees door het systeem en worden ze aan hun lot overgelaten.”



Emilee Mazur wordt herenigd met haar hond Duncan, na behandeling in Denver. (Familie foto)

Dat is wat er gebeurde met Emilee Mazur, een apotheker uit Penfield, NY, bij wie op 25-jarige leeftijd de diagnose anorexia werd gesteld. Mazur was tien jaar lang in en uit behandeling, vaak in gevecht met verzekeringsmaatschappijen die weigerden te betalen voor verblijf in een behandelcentrum of werden vrijgelaten. Haar nadat ze slechts een paar kilo was aangekomen.

Emilee ging na bijna tien jaar naar het hospice; ze stierf in 2016 op 35-jarige leeftijd. Hoewel haar ouders, Jack en Linda Mazur, die co-auteur zijn van een [boek](#) over hun dochter, tegen MAID zijn wegens anorexia, geloven ze wel dat hospice of palliatieve zorg soms de meest meelevende oplossing kan zijn. En ze benadrukken dat ze niemand zullen veroordelen die kiest voor medisch begeleide zelfmoord.

“Als iemand jarenlang heeft geleden aan een ziekte zoals ernstige en aanhoudende anorexia, als zijn organen het begeven, als hij of zij in constante pijn leeft, zonder kwaliteit van leven, en als er geen andere of nieuwe behandeling is om uit te proberen. Als hun wens is om de behandeling stop te zetten, kan palliatieve zorg of hospicezorg soms het meest humane zijn wat ze kunnen bieden”, zegt Linda Mazur, die [de Emilee Connection](#) heeft opgericht, een non-profitorganisatie die ondersteuning en sociale verbinding biedt aan volwassenen met een eetstoornis en hun families.

Momenteel verzamelt een kleine groep Nederlandse onderzoekers casestudies om te leren hoe het lijden van anorexiapatiënten effectiever kan worden behandeld.

Hoofdonderzoeker Eric Van Furth, directeur van [Rivierduinen Eetstoornissen Ursula](#), in Leiden, Nederland, en hoogleraar eetstoornissen aan het Leids Universitair Medisch Centrum, heeft 84 dossiers onderzocht van patiënten met eetstoornissen die tussen 2012 en 2018 om euthanasie vroegen. Zijn doel is om hun geschiedenis en gedachten te begrijpen, zodat hij kan leren hoe hij kan voorkomen dat andere patiënten op het punt komen dat ze willen sterven.

'Het is niet zo dat ze dood wilden,' merkte hij op. “Het is dat ze het leven heel zwaar vinden. Dat is een groot verschil.” Hij herinnerde zich de patiënt die, nadat hij toestemming had gekregen voor euthanasie, weer in behandeling ging. ‘Het feit dat ze wist dat er een officiële uitweg was, gaf haar gemoedsrust’, zei hij.

En dan waren er natuurlijk patiënten die geen toestemming kregen en uiteindelijk zelfmoord pleegden. “De grote vraag vanuit professioneel oogpunt is: wanneer moet je stoppen met het behandelen van patiënten?” hij zei. “Dat is een heel moeilijke ethische vraag. Je kunt ze dwingen om in therapie te gaan, maar wanneer is genoeg behandeling genoeg?”



“Terwijl iedereen die ondanks uitputting en uitputting wil blijven streven naar herstel, daarbij van harte gesteund moet worden, kunnen sommige patiënten eenvoudigweg niet blijven vechten”, schreef Gaudiani in de krant. (Stephen Speranza voor The Washington Post)

In september 2022 was Gaudiani co-auteur van een reactie in de Journal of Eating Disorders op gepubliceerde kritieken op het originele artikel, met name die met betrekking tot het label ‘terminale anorexia’ en de voorgestelde criteria daarvoor. De auteurs hebben hun oorspronkelijke proefschrift verdubbeld. In mei van dit jaar was ze co-auteur van een reactie op een brief waarin ze het artikel bekritiseerde omdat het de ongelijkheden van ras over het hoofd zag als het ging om het verkrijgen van zorg.

Een maand later woonde Gaudiani de jaarlijkse conferentie van de Academie voor Eetstoornissen in Washington bij, waar hij Steven Dunn ontmoette, de advocaat wiens dochter stierf aan anorexia. Ze hadden elkaar nog nooit gesproken en geen van beiden wist wat ze konden verwachten.

Na hun lezing bood Gaudiani op Instagram zijn excuses aan aan leden van de eetstoornisgemeenschap. “Het spijt me heel erg voor de pijn die ik heb veroorzaakt door mijn schrijven”, schreef ze. Ze verontschuldigde zich niet voor het originele artikel, zei ze, maar vond het wel jammer dat ze per ongeluk pijn had veroorzaakt. (Ze verontschuldigde zich ook voor en zei dat ze stappen zou ondernemen om de antwoordbrief van mei formeel in te trekken, die volgens haar overhaast was gepubliceerd. Deze werd in juli ingetrokken.)

Gaudiani heeft sindsdien gezegd dat ze openstaat voor het veranderen van de taal over terminale anorexia. "Net zoals borstkanker en terminale borstkanker geen twee entiteiten zijn, hoeven we misschien geen etiket te maken voor patiënten die aan het eind van hun leven aan anorexia lijden," zei ze.

Dunn, van zijn kant, verontschuldigde zich op zijn blog voor het persoonlijk aanvallen van Gaudiani . Omdat ze het er uiteindelijk allebei over eens waren dat het gesprek, hoe pijnlijk het ook mag zijn, noodzakelijk is in een veld vol complexiteit.

“De eetstoornisgemeenschap is zo ongelooflijk verdeeld”, zegt Dunn. “Ergens onderweg verloor de gemeenschap de realiteit uit het oog dat de hoogste prioriteit, het belangrijkste doel, het helpen van die families, hun geliefden en hun geliefde kinderen is die worstelen en sterven aan deze verraderlijke ziekte.” *Als jij of iemand die je kent hulp nodig heeft, ga dan naar 988lifeline.org of bel of sms de Suicide & Crisis Lifeline op 988.*