

Body representation disturbances in anorexia nervosa

Lichaamsrepresentatie stoornissen in anorexia nervosa
(met een samenvatting in het Nederlands)

Proefschrift

ter verkrijging van de graad van doctor aan de Universiteit Utrecht op gezag van de rector magnificus, prof.dr. G.J. van der Zwaan, ingevolge het besluit van het college voor promoties in het openbaar te verdedigen op vrijdag 21 maart 2014 des middags te 12.45 uur

door

Anouk Keizer
geboren op 16 januari 1986
te Losser

Promotoren: Prof. dr. H.C. Dijkerman
Prof. dr. M.A.M. Smeets
Prof. dr. A.A. Van Elburg

Dit proefschrift werd mede mogelijk gemaakt met financiële steun van Altrecht
Eetstoornissen Rintveld te Zeist, Nederland.

Body representation disturbances in anorexia nervosa

Anouk Keizer

© 2014 Anouk Keizer

Body representation disturbances in anorexia nervosa

ISBN 978-90-6464-748-2


Cover design by Tom Kleijn

Photography by Allie Wimms

Printed by GVO Drukkers & Vormgevers B.V.

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced in any form by any electronic or mechanical means (including photocopying, recording, or information storage and retrieval) without the prior written permission of the author.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enigerlei andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur.



Summary in Dutch
Samenvatting in het Nederlands

1.1. Wat is anorexia nervosa?

Anorexia nervosa (AN) is een eetstoornis die bij veel mensen bekend is, ondanks dat deze minder vaak voorkomt dan andere eetstoornissen, zoals boulimia nervosa (BN) en binge eating disorder (BED). AN treft ongeveer 0,6% van de jonge vrouwen, terwijl BN en BED een prevalentie van respectievelijk 2,6 en 3,0% hebben. Toch krijgt AN meer aandacht dan andere eetstoornissen, mogelijk omdat patiënten niet alleen ernstig ziek zijn, maar er ook nog eens sterk vermagerd uitzien. Naast het hebben van (ernstig) ondergewicht en een grote angst om aan te komen, beleven AN patiënten hun eigen lichaamsgewicht en -omvang op een verstoorde manier.

Meestal ontwikkelt AN zich in de (vroege) adolescentie, voornamelijk bij vrouwen. AN is moeilijk te behandelen en ongeveer de helft van de patiënten blijft na behandeling chronisch ziek. Vier tot tien procent van de patiënten overlijdt zelfs aan de gevolgen van AN. Dit maakt dat AN een van de meest ernstige psychiatrische stoornissen is.

Patiënten die lijden aan AN kenmerken zich doordat zij onrealistische doelen stellen ten aanzien van hun lichaamsgewicht. Patiënten streven ernaar zo dun en licht mogelijk te zijn. Om deze doelen te bereiken vertonen patiënten obsessief en ritualistisch gedrag omtrent (niet) eten en bewegen. Het langdurig uithongeren van het eigen lichaam kan resulteren in ernstige lichamelijke klachten, zoals bloedarmoede, hartritme stoornissen, nierfalen, lage lichaamstemperatuur, en botontkalking. Het obsessief bezig zijn met een bepaald eetpatroon en een verzwakte lichamelijke toestand, kunnen er beide toe leiden dat de eetstoornis het leven van de patiënt beheerst. Patiënten kunnen bijvoorbeeld niet meer gemotiveerd zijn of in staat zijn om tijd te investeren in school of werk en sociale relaties of sociale activiteiten.

Dit proefschrift draagt bij aan het beter begrijpen van AN, met een specifieke focus op een van de meest intrigerende symptomen van deze aandoening: De verstoorde beleving van het eigen lichaam. AN patiënten ervaren hun eigen lichaam als groter (dikker) dan het in werkelijkheid is. Gedragmatig uit de verstoorde lichaamsbeleving zich onder andere in het dragen van verhullende kleding, het vermijden van bepaalde situaties (bijvoorbeeld zwembaden of feestjes), het bekijken of vermijden van het lichaam (bijvoorbeeld in de spiegel) en een sterke behoefte aan sociale feedback over lichaamsomvang. Een verstoorde lichaamsbeleving kan resulteren in beperkt functioneren. Het is bijvoorbeeld niet ongebruikelijk dat patiënten niet naar buiten durven te gaan omdat zij zich te erg

schamen voor hun “dikke” lichaam en het anderen niet aan willen doen dit te moeten zien. Het verstoord beleven van het lichaam wordt gezien als een centrale factor in de ontwikkeling en instandhouding van AN en is daarnaast gerelateerd aan behandelingsucces en terugval.

Uit onderzoek en de klinische praktijk blijkt dat de verstoorde beleving van lichaamsomvang bij AN hardnekkig is en zelfs na anderszins succesvolle behandeling bij een groot deel van de patiënten blijft bestaan. Dus ondanks dat patiënten na behandeling weer een gezond gewicht en eetpatroon hebben, blijven ze hun lichaam ervaren als dikker dan het in werkelijkheid is. Behandelingen die specifiek ingaan op lichaamsbeleving bij AN richten zich voornamelijk op hoe patiënten over hun lichaam *denken* (cognitie) en hoe ze hun lichaam *zien* (visuele waarneming). Echter, patiënten geven zelf juist aan dat zij zich hiernaast ook dik *voelen* en dat zij tijdens therapie vooral leren omgaan met gevoelens van dikheid, maar dat deze gevoelens desalniettemin blijven bestaan. Idealiter zouden interventies, die gericht zijn op de verstoorde beleving van lichaamsomvang bij AN, ervoor moeten zorgen dat patiënten niet langer de ervaring hebben dikker te zijn dan ze werkelijk zijn. Om dergelijke interventies te kunnen ontwikkelen is het cruciaal om inzicht te krijgen in alle aspecten van de verstoorde beleving van lichaamsomvang bij AN.

Eerder onderzoek richtte zich, net als behandeling, voornamelijk op gedachten en emoties over het lichaam en hoe hoe patiënten hun lichaam zien. Dit proefschrift gaat een stap verder, door ook te kijken naar aspecten van lichaamsbeleving op andere domeinen dan cognitie en visuele waarneming. Bijvoorbeeld, zou het zo kunnen zijn dat patiënten zich letterlijk dikker voelen dan gezonde vrouwen? En kan de verstoorde lichaamsbeleving succesvol gecorrigeerd worden? Het beantwoorden van deze vragen zal leiden tot een beter begrip van “jezelf dik voelen” bij AN.

In deze samenvatting zal ik eerst ingaan op de achtergrond van dit proefschrift: Wat is er in het verleden al gedaan op het gebied van onderzoek naar lichaamsbeleving bij AN en hoe gaan we verder? Daarna zal ik ingaan op verschillende aspecten van lichaamsbeleving bij AN die onderzocht zijn in dit proefschrift. Allereerst de waarneming van het lichaam, oftewel het *lichaamsbeeld*, daarna het lichaam tijdens beweging, oftewel het *lichaamsschema* en vervolgens het veranderen van de beleving van lichaamsomvang bij AN, oftewel *plasticiteit van*

lichaamsrepresentatie. Tot slot komen de klinische implicaties aan bod: Wat kunnen we met de opgedane kennis in de praktijk?

1.2. Eerder onderzoek en een nieuwe kijk op de verstoorde beleving van lichaamsomvang bij AN

De verstoorde beleving van lichaamsomvang bij AN heeft veel onderzoekers de afgelopen jaren gefascineerd en geïnspireerd. Dit heeft geleid tot een groot aantal studies waarin dit onderwerp centraal stond. Eerder onderzoek naar lichaamsbeleving bij AN is voornamelijk uitgevoerd door klinisch psychologen en psychiaters. De overkoepelende conclusie op basis van deze onderzoeken is dat er bij AN patiënten een discrepantie bestaat tussen de werkelijke afmetingen van het lichaam en het interne model van het lichaam dat ligt opgeslagen in het brein, oftewel de *lichaamsrepresentatie*. Specifiek heeft eerder onderzoek aangetoond dat AN patiënten denken dat ze dikker zijn dan ze daadwerkelijk zijn en dat ze erg ontevreden zijn over hun eigen lichaam. Daarnaast heeft onderzoek vaak laten zien dat patiënten de afmetingen van hun eigen lichaam overschatten in visuele taken. Bijvoorbeeld wanneer ze een gefotoshopte foto van zichzelf (dikker of dunner gemaakt) terug moesten zetten naar de werkelijke afmetingen van hun lichaam. Er zijn echter twee factoren die de interpretatie van de resultaten van deze eerdere studies bemoeilijken.

Ten eerste, de methodologie die doorgaans gebruikt werd vindt zijn oorsprong in de perceptuele psychologie en psychofysica. Dit droeg ertoe bij dat lichamen werden gezien als gelijk aan neutrale objecten en dat er vanuit werd gegaan dat lichamen en objecten op dezelfde manier waargenomen en verwerkt zouden worden in het brein. Echter, in tegenstelling tot objecten, zijn lichamen geen neutrale statische entiteiten, maar zijn ze in principe onlosmakelijk verbonden aan emoties en attitudes. Bijvoorbeeld, wanneer een individu zijn of haar eigen lichaam waarneemt, staat deze waarneming niet los van de emotionele toestand waarin het lichaam zich bevindt, omdat het individu automatisch toegang heeft tot zowel objectieve informatie (bijvoorbeeld hoe het lichaam eruit ziet) als affectieve informatie (bijvoorbeeld hoe ik mij voel). Dit laatste type informatie is niet beschikbaar wanneer een individu een object, zoals een auto, waarneemt. Dus de waarneming en *representaties* (interne modellen in het brein) van het lichaam zijn per definitie anders dan de waarneming en representaties van (neutrale) objecten.

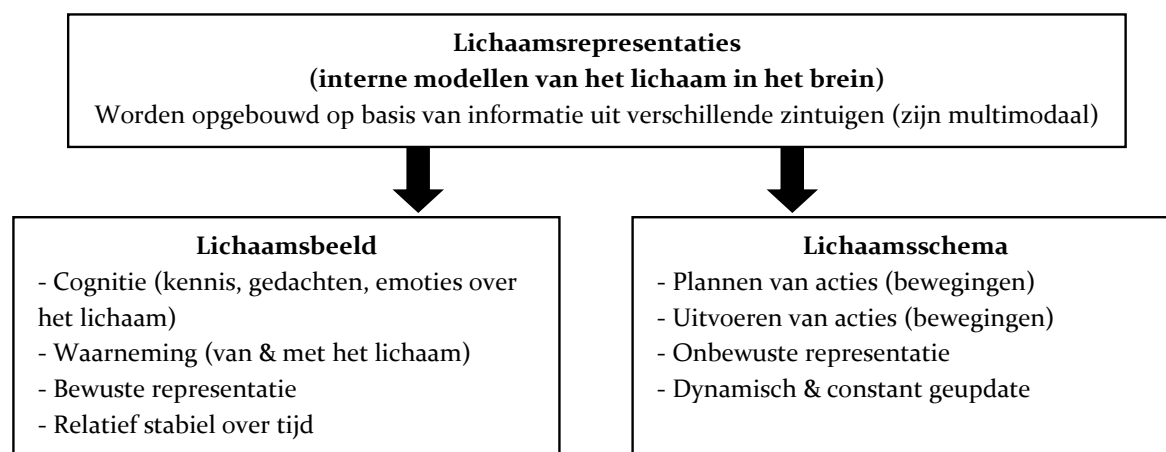
Een tweede complicerende factor is dat eerder onderzoek zich voornamelijk richtte op visuele perceptie, dus het letterlijk zien van het lichaam en de lichaamsomvang, waardoor er geen ruimte was voor invloeden vanuit andere zintuigen, zoals het waarnemen van aanraking (*tactiele waarneming*). Om terug te komen op het voorbeeld over het waarnemen van het eigen lichaam en een auto, wanneer het eigen lichaam wordt waargenomen heeft een individu automatisch toegang tot informatie uit verschillende zintuigen (zicht, aanraking, etc). Bij het waarnemen van de auto geldt dit niet. Een individu kan bijvoorbeeld niet voelen wat de auto zou voelen als deze aangeraakt zou worden. Dit maakt dat representaties van (de grootte van) objecten veelal gebaseerd worden op visuele informatie (wat een individu ziet), maar dat representaties van het lichaam gevormd kunnen worden op basis van meer veelzijdige (*multimodale*) sensorische informatie.

Er zou gesteld kunnen worden dat de hierboven beschreven factoren een remmende werking hebben gehad op de ontwikkeling van nieuw onderzoek naar de verstoorde beleving van lichaamsomvang bij AN. Daarnaast hebben de resultaten uit eerder onderzoek slechts beperkt geleid tot het ontwikkelen van behandelmethodes gericht op het corrigeren van lichaamsbeleving bij AN. In dit proefschrift is daarom gekozen voor een theoretisch en methodologisch nieuwe benadering van lichaamsbeleving bij AN. Hierdoor was het mogelijk nieuwe hypothesen te toetsen met behulp van innovatieve onderzoeksmethoden. Deze nieuwe benadering is gerelateerd aan neuropsychologie in de breedste zin van het woord en houdt er rekening mee dat 1) interne modellen van het lichaam (lichaamsrepresentaties) speciaal en fundamenteel anders zijn dan interne modellen van (neutrale) objecten (objectrepresentaties); en dat 2) waarneming en ervaring van het lichaam plaatsvinden in een multisensorische context (individu heeft toegang tot informatie uit verschillende zintuigen). Zodoende ondervangt de neuropsychologische benadering de eerder genoemde complicerende factoren in onderzoek naar de verstoorde lichaamsbeleving bij AN.

Vanuit een neuropsychologische benadering worden interne modellen van het lichaam gedefinieerd als abstracte, multimodale representaties van het lichaam die liggen opgeslagen in een netwerk van pariëtale, frontale en insulaire hersengebieden. Deze interne modellen van het lichaam bevatten een grote hoeveelheid aan lichaamsgerelateerde informatie. Onder andere de afmetingen van het lichaam, de locatie van het lichaam, hoe het lichaam eruit ziet en de benamingen van verschillende lichaamsdelen.

SUMMARY IN DUTCH

Er kan op meerdere manieren onderscheid gemaakt worden tussen verschillende interne modellen van het lichaam. Een veel gebruikt onderscheid is die tussen *lichaamsbeeld* en *lichaamsschema* (zie Figuur 1). Zowel het lichaamsbeeld als lichaamsschema is cruciaal voor ons dagelijks functioneren.



Figuur 1. Neuropsychologische kijk op het interne model van het lichaam in het brein.

Het lichaamsbeeld is voornamelijk van belang bij lichaamsgerelateerde cognitie en waarneming. Hierdoor kunnen we onder andere nadenken over ons lichaam en het evalueren (bijvoorbeeld door het eigen lichaam te vergelijken met dat van een ander) en weten we ook hoe ons lichaam is opgebouwd (bijvoorbeeld dat je hand vijf vingers heeft en vast zit aan je pols). Ook stelt het lichaamsbeeld ons in staat om ons lichaam waar te nemen (bijvoorbeeld in de spiegel) en mét het lichaam waar te nemen (bijvoorbeeld aanrakingen lokaliseren “iemand gaf me een tikje op mijn linkerschouder” of “er kruipt een vlieg op mijn rechterarm”). In tegenstelling tot het lichaamsbeeld is het lichaamsschema een meer onbewust intern model van het lichaam, dat voornamelijk van belang is bij het plannen en uitvoeren van acties. Het lichaamsschema bevat bijvoorbeeld informatie over de locatie van ons lichaam in de ruimte en ten opzichte van objecten of andere mensen, ook bevat het informatie over waar verschillende lichaamsdelen zich bevinden ten opzichte van elkaar en hoe ze samen een coherent geheel (één lichaam) vormen. We zijn ons doorgaans niet bewust van deze informatie, wat ervoor zorgt dat we moeiteloos bepaalde bewegingen kunnen uitvoeren, zonder hier al te veel aandacht op te richten. Bijvoorbeeld, wanneer iemand je op je linkerschouder tikt draai je meestal je hoofd automatisch naar links, of wanneer er een vlieg over je rechterarm kruipt, dan

sla je automatisch de vlieg weg. Om deze bewegingen uit te voeren is het wel van belang dat je onbewust op de hoogte bent van de huidige locatie van bijvoorbeeld je linkerarm ten opzichte van je rechterarm, zodat je je linkerarm kunt bewegen richting de rechterarm, om de vlieg weg te slaan. Informatie die daarbij ook van belang is, is de snelheid en kracht waarmee je je arm beweegt; een vlieg wegslaan vergt een andere snelheid en kracht dan bijvoorbeeld met een hamer een spijker in een plank slaan.

In zowel het lichaamsbeeld als het lichaamsschema ligt ook *metrische* informatie opgeslagen over de afmetingen en vorm van het lichaam. Eerder onderzoek heeft zich tot nu toe nog niet gericht op de vraag of (multimodale) metrische aspecten van het interne model van het lichaam verstoord zouden kunnen zijn bij AN. Dit is opvallend, aangezien de metrische aspecten juist het meest relevant zijn voor AN. Patiënten voelen zich te dik, dus *groter* dan ze daadwerkelijk zijn. Het is dus belangrijk om specifiek te onderzoeken of de informatie gerelateerd aan de *afmetingen* van het lichaam, die ligt opgeslagen in het lichaamsbeeld en lichaamsschema, verstoord is bij AN. Dit zal inzicht geven in de onrealistische (te dikke) ervaring van lichaamsafmetingen bij AN.

Het doel van dit proefschrift was daarom het begrip van de verstoorde beleving van lichaamsomvang bij AN vergroten door specifiek te kijken naar metrische aspecten van het interne model van het lichaam in deze groep. Dit is onderzocht op het niveau van lichaamsbeeld, oftewel waarneming van het eigen lichaam (in Sectie 1) en lichaamsschema, oftewel uitvoeren van bewegingen met het eigen lichaam (in Sectie 2). Ook is gekeken in hoeverre de verstoorde ervaring van de afmetingen van het lichaam plastisch (veranderbaar) is en gecorrigeerd zou kunnen worden (in Sectie 3). Tezamen leveren deze onderzoeken nieuwe theoretische inzichten op die ook vertaald kunnen worden naar de therapeutische praktijk en zo de behandeling van verstoorde lichaamsbeleving bij AN kunnen verbeteren.

1.3. Sectie 1 – lichaamsbeeld stoornissen bij AN

Sectie 1 bestaat uit drie studies waarin metrische aspecten van het lichaamsbeeld onderzocht zijn. In eerder onderzoek is weinig aandacht besteed aan hoe AN patiënten aanrakingen op hun lichaam waarnemen. Wanneer we uitgaan van een meer neuropsychologische benadering van het interne model van het lichaam, dan omvat het lichaamsbeeld meer dan het letterlijke *beeld* dat we van ons lichaam hebben en hoe we over onszelf denken. Het brein ontvangt namelijk ook

SUMMARY IN DUTCH

lichaamsgerelateerde informatie uit andere zintuigen, zoals informatie over aanraking. Deze informatie is ook van belang bij het vormen van een intern model van de afmetingen van het lichaam. Het was tot nu toe echter nog onbekend of AN patiënten aanrakingen op hun huid anders waarnemen dan gezonde vrouwen en of dit een rol zou kunnen spelen bij de verstoorde waarneming van lichaamsomvang (of ze letterlijk dikker *voelen* met hun lichaam). Daarom hebben wij een methode ontwikkeld waarmee onderzocht kan worden of AN patiënten zich dikker voelen dan ze echt zijn, iets wat ook zou aansluiten bij klinische observaties van patiënten. Voordat deze nieuwe methode om het *tactiele lichaamsbeeld* te meten gebruikt is in onderzoek met AN patiënten, is hij eerst succesvol gevalideerd in een groep gezonde participanten (zie **Hoofdstuk 2**).

In **Hoofdstuk 3** is vervolgens gekeken naar zowel visuele als tactiele verstoringen in het lichaamsbeeld bij AN patiënten. In veel eerdere studies is het visuele lichaamsbeeld voornamelijk onderzocht met behulp van taken waarbij de stimuli bestonden uit visuele informatie met betrekking tot lichaamsomvang (bijvoorbeeld een (gemanipuleerde) foto van het eigen lichaam). Vooral bij AN patiënten kan zulke a priori visuele informatie zorgen voor een bias in taakrespons, waardoor niet zozeer het visueel mentale beeld van het lichaam gemeten wordt, maar vooral lichaamsgerelateerde attitudes en emoties. Bijvoorbeeld, wanneer een patiënt een gemanipuleerde foto van haar eigen lichaam terug moet zetten naar de werkelijke omvang, dan zou ze dit kunnen doen op basis van wat ze *dénkt* over de foto, “ik vind mijzelf dik, dus de foto klopt met de realiteit als er een dik persoon opstaat”. Wanneer dat gebeurt wordt niet het beeld dat een patiënt in haar hoofd heeft gevormd van haar lichaam gemeten, maar meer gedachtes en emoties die ze heeft over haar eigen lichaam. In het huidige onderzoek is het visuele lichaamsbeeld daarom gemeten met een methode die gebruik maakt van lichaamsgerelateerde *woorden* in plaats van afbeeldingen. Dit heeft ervoor gezorgd dat de responsen van participanten niet a priori beïnvloed konden worden door visuele informatie, maar dat participanten in hun hoofd een beeld van hun eigen lichaam creëerden. De resultaten lieten zien dat AN patiënten meer fouten maakten op deze taak, waarbij ze op basis van woorden de breedte van hun lichaam moesten beoordelen (bijvoorbeeld door zo snel mogelijk aan te geven of de afstand tussen hun heupen breder of smaller was dan de afstand tussen hun schouders). Dit impliceert dat hun spontaan gecreëerde visuele beeld van hun lichaam onrealistischer is dan dat van gezonde vrouwen.

Ten tweede zijn verstoringen in het tactiele lichaamsbeeld onderzocht. Participanten werden geblinddoekt en kregen op hun onderarm en buik tactiele stimuli (twee prikjes) aangeboden. De afstand tussen de twee prikjes moesten ze tussen duim en wijsvinger inschatten. Uit de resultaten kwam naar voren dat AN patiënten tactiele afstanden op zowel hun onderarm als buik overschatten ten opzichte van gezonde vrouwen en ten opzichte van de daadwerkelijk aangeboden afstand. Overschatting van tactiele afstanden in de AN groep geeft aan dat AN patiënten *spatiële* aspecten van aanraking anders verwerken dan gezonde vrouwen. Ze interpreteren een tactiele afstand als groter dan hij daadwerkelijk is, dus alsof een grotere oppervlakte van hun huid wordt aangeraakt. Dit zou gerelateerd kunnen zijn aan ervaren van het eigen lichaam als groter dan het in werkelijkheid is (bijvoorbeeld alsof de huid uitgerekt of opgeblazen is). De belangrijkste conclusie die getrokken kan worden op basis van de gevonden resultaten is dat er inderdaad sprake is van een stoornis in het tactiele lichaamsbeeld bij AN, wat impliceert dat niet alleen de visuele en cognitieve modaliteit aangedaan zijn.

In **Hoofdstuk 4** is het onderliggende mechanisme van de tactiele lichaamsbeeld stoornis bij AN verder onderzocht. Zou de overschatting van tactiele afstanden in de AN groep het resultaat zijn van hogere orde afwijkingen (gerelateerd aan gedachten over het lichaam), of juist gerelateerd zijn aan lagere orde afwijkingen in somatosensorische verwerking (bijvoorbeeld verwerking van aanrakingen op receptor niveau)? In overeenstemming met Hoofdstuk 3 lieten de resultaten zien dat AN patiënten en gezonde vrouwen verschillen in hoe zij tactiele afstanden schatten. Het verschil tussen de patiënten en de gezonde vrouwen was het grootst wanneer tactiele stimuli (twee prikjes) werden aangeboden op de buik, ten opzichte van de onderarm. Met andere woorden, het lijkt erop dat het interne model van lichaamsomvang in de AN groep het meest verstoord is wanneer het een lichaamsdeel betreft waarover patiënten zich ernstig zorgen maken wat betreft dikheid (de buik ten opzichte van de onderarm). Naast de tactiele schattingstaak zijn ook twee taken afgenomen die lagere orde verwerking van tactiele informatie (aanraking) meten. In de literatuur wordt verondersteld dat er geen informatie uit het lichaamsbeeld nodig is voor deze taken, maar dat de taakrespons gebaseerd is op de informatie die receptoren in de huid doorgeven aan het brein. Het interne model van het lichaam, of een verstoring hierin, is dus niet van belang voor hoe iemand presteert op deze taken. Toch lieten de resultaten zien dat er ook op deze taken verschillen waren tussen AN patiënten en gezonde vrouwen. AN patiënten waren

SUMMARY IN DUTCH

onder andere gevoeliger voor aanrakingen op de buik (zij voelden zachte prikjes die gezonde vrouwen niet konden voelen), maar niet op de onderarm. Deze resultaten laten zien dat AN patiënten aanrakingen niet alleen als groter waarnemen, maar dat zelfs hele basale informatie over aanraking het brein al op een verstoorde manier bereikt. Verdere (regressie) analyses lieten zien dat het verstoorde lichaamsbeeld, dat kenmerkend is voor AN, hoogstwaarschijnlijk het gevolg is van een *combinatie* van hogere orde factoren die gerelateerd zijn aan AN pathologie (bijvoorbeeld negatief denken over het eigen lichaam) en lagere orde stoornissen in somatosensorische verwerking (bijvoorbeeld hoe informatie vanuit receptoren in de huid het brein binnenkomt).

Op basis van de bevindingen uit Sectie 1 kan geconcludeerd worden dat lichaamsbeeld stoornissen bij AN zich niet beperken tot verstoringen in visuele informatieverwerking, maar ook tot uiting komen in hoe aanrakingen verwerkt en waargenomen worden in deze groep. AN patiënten voelen dus als het ware dikker met hun lichaam. De exacte oorzaak hiervan is complex en lijkt gerelateerd te zijn aan zowel hogere orde als basale verwerking van lichaamsgerelateerde informatie.

1.4. Sectie 2 – lichaamsschema stoornissen bij AN

Sectie 1 richtte zich op lichaamsbeeld stoornissen in AN. Sectie 2 bevat twee hoofdstukken die gaan over het lichaamsschema, dus over hoe acties en bewegingen gepland en uitgevoerd worden.

Voorheen was de heersende opinie dat AN patiënten geen stoornissen in het lichaamsschema zouden hebben, omdat men er vanuit ging dat de kern van het probleem (het dikker ervaren van het eigen lichaam) lag in hoe patiënten over zichzelf dachten en hoe ze zichzelf (visueel) waarnamen. Echter, uit sectie 1 is al naar voren gekomen dat het verstoord beleven van het eigen lichaam dieper zit dan dat, patiënten voelen ook dikker met hun lichaam. Daarbij, uitgaande van meer neuropsychologische literatuur kan gesteld worden dat het lichaamsbeeld en lichaamsschema in bepaalde situaties met elkaar samenwerken en lichaamsgerelateerde informatie met elkaar delen. Wanneer we er vanuit gaan dat bij AN patiënten informatie, gerelateerd aan de omvang van het lichaam, verstoord wordt verwerkt of verstoord wordt opgeslagen in het brein, zou dit dus ook impact kunnen hebben op het lichaamsschema. Patiënten geven zelf vaak aan dat zij het gevoel hebben teveel ruimte in te nemen en/of te groot te zijn. Zou dit invloed kunnen hebben op, of het resultaat kunnen zijn van, hoe patiënten zich onbewust in de

ruimte bewegen? Om deze vraag te kunnen beantwoorden hebben wij een nieuwe methode ontwikkeld om mogelijke lichaamsschema stoornissen bij AN patiënten te onderzoeken. Deze nieuwe methode is eerst succesvol gevalideerd in een groep gezonde participanten (zie **Hoofdstuk 5**).

In **Hoofdstuk 6** is de nieuwe methode gebruikt om lichaamsschema stoornissen bij AN patiënten te meten. In het onderzoek liepen participanten door poortjes van verschillende breedtes. Infrarood camera's registreerden al hun bewegingen. Het doel van het onderzoek was nagaan of AN patiënten en gezonde vrouwen verschilden in de breedte van het poortje waarvoor ze hun schouders begonnen te draaien. Het lopen door een (smal) poortje doet een beroep op het lichaamsschema, omdat informatie over afmetingen van het lichaam cruciaal is. Op basis van die informatie wordt beslist of een poortje breed genoeg is om rechthoekig doorheen te lopen, of dat het noodzakelijk is je schouders te draaien om een botsing te voorkomen. In alledaagse situaties worden dit soort bewegingen vrij onbewust uitgevoerd. Je kunt bijvoorbeeld door een drukke straat lopen en moeiteloos andere mensen en/of objecten ontwijken zonder hierbij na te denken en ondertussen iets anders doen, zoals bellen. Om ervoor te zorgen dat participanten tijdens het onderzoek ook zonder erbij na te denken (op de automatische piloot) door de poortjes zouden lopen is hen aan het begin van het onderzoek niet verteld waar het onderzoek echt over ging. Participanten dachten dat ze deelnamen aan een onderzoek naar geheugen en voerden ook een geheugentaak uit tijdens het onderzoek. Op deze manier zijn ze succesvol afgeleid van het werkelijke doel van het onderzoek (hoe ze door de poortjes liepen).

De resultaten lieten zien dat AN patiënten en gezonde vrouwen verschillen in de breedte van het poortje waarvoor zij hun schouders beginnen te draaien zodat ze erdoorheen passen. Gezonde vrouwen draaiden hun schouders zodra een poortje 1,25 keer zo breed was als hun eigen schouders. Echter, AN patiënten draaiden hun schouders al voor relatief bredere poortjes, namelijk wanneer een poortje 1,40 keer zo breed was als hun eigen schouders. De gezonde vrouwen hadden dus een draai marge van 25% van hun eigen schouderbreedte, terwijl voor AN patiënten de draai marge op 40% van de eigen schouderbreedte lag. Met andere woorden, patiënten draaiden hun schouders al voor poortjes waar ze objectief gezien gemakkelijk rechthoekig doorheen hadden kunnen lopen. De twee groepen verschilden niet op andere relevante variabelen, zoals wanneer de schouderdraai ingezet werd en de maximale draaiing van de schouders. Na afloop van het onderzoek werd

participanten gevraagd hun lichaamsafmetingen in te schatten, waarbij AN patiënten hun eigen lichaamsbreedte overschatten. Opvallend genoeg bleek dat AN patiënten en gezonde vrouwen niet meer van elkaar verschilden in draai marge wanneer de geschatte lichaamsbreedte werd gebruikt om de draai marge te berekenen in plaats van de daadwerkelijke lichaamsafmetingen. Dit laat zien dat AN patiënten zich onbewust net zo breed bewegen als ze *denken* te zijn.

De bevindingen uit Sectie 2 tonen voor het eerst aan dat de verstoorde beleving van lichaamsomvang bij AN zich uitbreidt tot het lichaamsschema. AN patiënten bewegen zich in de ruimte alsof hun lichaam dikker is dan het in werkelijkheid is. Met andere woorden, hun acties worden, zonder dat ze zich hier geheel van bewust zijn, gebaseerd op een intern model van lichaamsomvang dat groter (dikker) is dan hun daadwerkelijke omvang.

1.5. Sectie 3 – plasticiteit van het interne model van het lichaam bij AN

Sectie 1 en 2 richtten zich op respectievelijk het lichaamsbeeld en het lichaamsschema. Uit de besproken onderzoeksresultaten bleek dat beide verstoord zijn bij AN. Een belangrijke volgende stap is nagaan of het verstoorde (te dikke) interne model van het lichaam in het brein *veranderd* kan worden. Sectie 3 gaat hierop in en bevat een hoofdstuk dat zich richt op de plasticiteit (maakbaarheid/flexibiliteit) van het interne model van het lichaam.

De Rubber Hand Illusie (RHI) is een methode die vanuit de neuropsychologie gebruikt wordt om de maakbaarheid/flexibiliteit van het interne model van het lichaam te meten. Tijdens de illusie zitten participanten aan een tafel en voor hen ligt een rubberen hand. Hun echte hand ligt hiernaast, maar bevindt zich achter een scherm, waardoor participanten hun echte hand niet kunnen zien. Vervolgens strijkt de onderzoeker met twee zachte kwastjes over de echte (niet-zichtbare) hand en de rubberen hand. In de experimentele conditie worden de echte hand en rubberen hand tegelijkertijd aangeraakt, wat ervoor zorgt dat het brein beide gebeurtenissen (het *zien* van de aanraking op de rubberen hand en tegelijkertijd een zelfde aanraking *voelen* op de eigen hand) integreert tot één enkele gebeurtenis. Hierdoor krijgt de participant het gevoel dat de rubberen hand onderdeel van het eigen lichaam is geworden. Participanten hebben het idee dat ze de aanraking op de rubberen hand kunnen voelen. In de controle conditie worden de echte hand en de rubberen hand niet tegelijkertijd aangeraakt, er vindt dan geen

integratie plaats en de participant ervaart de rubberen hand niet als onderdeel van het eigen lichaam.

Deze methode is interessant om te gebruiken in een AN groep, omdat tijdens de illusie de rubberen hand wordt opgenomen in het interne model van het lichaam. Dit interne model van het lichaam is verstoord bij AN patiënten. Wat hierbij belangrijk is om op te merken is dat patiënten alleen de afmetingen van hun *eigen* lichaam overschatten, ze zijn wel goed in staat zijn de afmetingen van objecten of het lichaam van anderen in te schatten. Wij hebben daarom in **Hoofdstuk 7** de traditionele RHI methode aangepast door participanten voorafgaand aan en na afloop van de illusie ook te vragen de afmetingen van zowel de rubberen hand als hun eigen hand in te schatten. Dit kan laten zien of AN patiënten de afmetingen van een object (rubberen hand) anders inschatten zodra ze het ervaren als onderdeel van hun eigen lichaam na inductie van de illusie (dus wanneer de rubberen hand geïncorporeerd is in het interne model van het lichaam).

De resultaten lieten allereerst zien dat op subjectief niveau AN patiënten in sterkere mate de rubberen hand als hun eigen hand ervaren dan gezonde vrouwen, wat een grotere maakbaarheid/flexibiliteit van het interne model van het lichaam impliceert. Opvallend is dat ook bleek dat de schattingen van de afmetingen van de *eigen* hand veranderden in de AN groep na inductie van de illusie, maar dat schattingen van de rubberen hand gelijk bleven. Na zowel de experimentele als controle conditie van de RHI schatten AN patiënten hun eigen hand meer accuraat in, ze vertoonden niet langer een overschatting van de afmetingen van hun hand. Het lijkt er dus op dat het voordeel dat patiënten hebben wanneer ze een object inschatten (goede schatting maken) overslaat naar het schatten van de eigen hand. Dit bleek echter niet gerelateerd te zijn aan het ervaren van de rubber hand als onderdeel van het eigen lichaam. Ondanks dat de exacte onderliggende mechanismen voor de verandering in schatting van lichaamsomvang (de hand in dit geval) niet duidelijk worden uit de huidige studie, laten de resultaten desalniettemin zien dat stoornissen in het interne model van het lichaam bij AN niet statisch zijn, maar gecorrigeerd kunnen worden.

1.6. Wat vertellen de bevindingen ons?

In het begin van dit hoofdstuk zijn twee problemen aangekaart die het interpreteren van eerder onderzoek naar de verstoorde beleving van lichaamsomvang bij AN bemoeilijken. Ten eerste werd er voorheen weinig

SUMMARY IN DUTCH

onderscheid gemaakt tussen hoe de afmetingen en omvang van lichamen en (neutrale) objecten worden waargenomen en verwerkt in het brein, ondanks dat voor lichamen geldt dat zij niet neutraal zijn, maar in principe onlosmakelijk verbonden zijn aan emoties en attitudes, vooral bij AN patiënten. Voor hen is het lichaam en lichaamsgerelateerde informatie erg beladen. Ten tweede werd er in eerder onderzoek een grote nadruk gelegd op visuele waarneming van het lichaam en was er weinig ruimte voor informatieverwerking vanuit andere zintuigen, ondanks dat, wanneer het lichaamsgerelateerde waarneming en verwerking betreft, er vrijwel altijd sprake is van input uit meerdere modaliteiten. Het brein ontvangt niet alleen visuele informatie over het lichaam, maar ook informatie over bijvoorbeeld aanraking en waar het lichaam zich in de ruimte bevindt. In dit proefschrift is daarom de verstoorde beleving van lichaamsomvang bij AN onderzocht vanuit een neuropsychologische invalshoek. Dit zorgde voor een ondervanging van de hiervoor benoemde problemen. Ook zorgde dit ervoor dat nieuwe hypothesen opgesteld en getoetst konden worden met innovatieve methodes. In het kort zijn de belangrijkste conclusies van dit proefschrift als volgt:

- de verstoorde (dikkere) beleving van lichaamsomvang bij AN is ernstiger dan voorheen werd aangenomen en gaat dieper dan “slechts” denken dat je dik bent en jezelf zo zien;
- AN patiënten vormen in hun hoofd een onrealistisch visueel beeld van hun eigen lichaamsomvang (stoornis in visueel lichaamsbeeld);
- aanrakingen op de huid worden door AN patiënten anders (als groter) verwerkt en waargenomen (stoornis in tactiel lichaamsbeeld);
- AN patiënten baseren hun bewegingen op een vergroot intern model van hun eigen lichaam en bewegen zich dikker dan ze in werkelijkheid zijn (stoornis in lichaamsschema);
- de verstoorde beleving van lichaamsomvang bij AN is niet statisch, maar kan veranderen.

1.7. Wat kunnen we met deze bevindingen?

De resultaten van de studies die zijn besproken in dit proefschrift hebben geleid tot een beter begrip van de verstoorde beleving van lichaamsomvang bij AN. Voorheen werd aangenomen dat AN patiënten “slechts” dachten dat zij een dik lichaam hadden en dat zij hun lichaam visueel als dikker waarnamen. In dit proefschrift is aangetoond dat de verstoorde beleving van lichaamsomvang bij AN

verder gaat dan cognitieve en visuele verstoringen. De onderzoeksresultaten lieten *multimodale* stoornissen in lichaambeeld (dus zowel gerelateerd aan visuele waarneming als waarneming van aanraking) en lichaamsschema (dus gerelateerd aan het bewegen van het lichaam) zien. Deze nieuwe inzichten impliceren dat de verstoorde ervaring van de omvang van het lichaam bij AN ernstiger is dan voorheen werd verondersteld. Dit zijn interessante en belangrijke implicaties op theoretisch gebied, omdat het de kijk op lichaamsbeleving bij AN verandert. Wat echter ook belangrijk is, is de vraag, wat kunnen we nu met deze nieuwe inzichten? Hoe kan deze nieuwe kennis de behandeling van de verstoorde beleving van lichaamsomvang bij AN verbeteren?

Zoals aan het begin van dit hoofdstuk al duidelijk werd is de verstoorde beleving van lichaamsomvang een belangrijk symptoom van AN, dat onder andere wordt gelinkt aan een ongunstige prognose en terugval. Daarnaast is de verstoorde beleving van het lichaam moeilijk te behandelen. Het is dus belangrijk om nieuwe therapeutische interventies te ontwikkelen die kunnen bijdragen aan een meer succesvolle behandeling. Tegenwoordig leren patiënten in therapie vooral hoe ze moeten *omgaan* met het zichzelf dik voelen. Uit klinische observaties blijkt dat deze gevoelens van te dik zijn echter wel vaak blijven bestaan. Met andere woorden, in huidige therapeutische interventies lukt het nog niet altijd om het interne model van het lichaam daadwerkelijk te corrigeren, zodat er sprake is van een meer realistische beleving van lichaamsomvang.

Op basis van de inzichten verkregen uit dit proefschrift hebben wij een nieuwe interventie opgezet. Deze nieuwe interventie richt zich voornamelijk op hoe AN patiënten hun lichaam gebruiken tijdens het uitvoeren van acties (bewegingen). Wat cruciaal lijkt te zijn in het veranderen van de hardnekkige overtuiging/ervaring van te dik zijn, is dat AN patiënten tijdens therapie onomstotelijk bewijs moeten krijgen betreffende hun daadwerkelijke lichaamsafmetingen. In Hoofdstuk 6 is aangetoond dat AN patiënten onbewust hun lichaam al draaien voor relatief brede poortjes, waar ze in werkelijkheid makkelijk rechthoek doorheen hadden kunnen lopen. Wanneer we deze bevindingen generaliseren kan gesteld worden dat AN patiënten een gebrek aan directe feedback over hun lichaamsomvang hebben. Ze bewegen zich alsof ze groter zijn dan ze daadwerkelijk zijn en hun brein ontvangt dus nooit een terugkoppeldend signaal dat aangeeft dat bewegingen op een verkeerd (te groot) intern model van omvang zijn gebaseerd. Een voorbeeld dat het tegenovergestelde effect illustreert is dat zwangere vrouwen hun nieuwe (grotere)

SUMMARY IN DUTCH

lichaamsomvang leren door ervaring, trial en error. Wanneer hun buik begint te groeien botsen ze regelmatig tegen dingen aan. Dit soort directe feedback geeft het brein een seintje dat het interne model van het lichaam niet meer klopt met de werkelijke afmetingen en dat het aangepast moet worden om in de toekomst botsingen te voorkomen. Bij AN patiënten gebeurt eigenlijk het omgekeerde. Zij botsen vrijwel nooit ergens tegenaan en krijgen dus geen directe terugkoppeling die aangeeft dat het interne model van lichaamsafmeting niet klopt.

Voor AN patiënten zou het daarom nuttig zijn om deel te nemen aan een interventie die wél zorgt voor dit soort directe feedback met betrekking lichaamsomvang. Er zijn twee redenen die een dergelijke interventie succesvol zouden kunnen maken. Ten eerste, het brein krijgt een directe terugkoppeling over de werkelijke lichaamsafmetingen en kan het opgeslagen interne model van lichaamsomvang hierop aanpassen. Ten tweede, door deze directe feedback over lichaamsafmeting zullen patiënten ook bewust ervaren wat hun echte afmetingen zijn. Bijvoorbeeld wanneer patiënten door een smalle opening blijken te passen waarvan ze in eerste instantie hadden verwacht dat ze klem zouden komen te zitten. Belangrijk hierbij is dat patiënten zélf door de smalle opening zijn gegaan. Bij andere therapeutische oefeningen, zoals het tekenen van het eigen silhouet en daarna de eigen lichaamsomvang hiermee vergelijken zien patiënten wel een verschil (ze krijgen visuele feedback), maar *ervaren* niet direct dat ze eigenlijk smaller zijn dan wat ze hebben getekend. In dat geval kan het voor patiënten relatief makkelijk zijn om het verschil weg te wuiven of toe te schrijven aan andere factoren dan inderdaad dunner zijn dan ze tekenden. Wanneer patiënten actief zelf bewegingen/acties uitvoeren die hen op het eerste oog onmogelijk leken (omdat ze verwachtten er te breed voor te zijn), dan ervaren ze daadwerkelijk het verschil tussen hun verwachte en echte lichaamsomvang.