

K-EET

Voorstel en advies voor een **landelijke ketenaanpak eetstoornissen** - *al dan niet in combinatie met andere (psychische) aandoeningen* - bij kinderen en jongeren

Datum

22 oktober 2019

Stuurgroep K-EET (eerste en tweede ring)

Eerste ring

Nicole Becking
Annemarie van Bellegem
Gwen Dieleman
Peter Dijkshoorn (voorzitter)
Annemarie van Elburg
Hermien Elgersma
Miranda Fredriks
Eric van Furth
Sandra Mulkens
Leonieke Terpstra

Tweede ring

Renate Floor
WEET
Ouders
Ervaringsdeskundigen

Begeleidingscommissie

Jenny Bosma/Hilde Middelkamp (VWS)
Karoly Illy (NVK)
Arne Popma (NVvP)
Geert Schipaanboord (VNG)
Marion Smit (VWS)
Ingeborg Visscher (OZJ)

Projectleiding

Laura Maas/Nienke Adema (projectcoördinatie)
Monika Scholten (projectleiding)

VOORWOORD

Een eetstoornis kan zich ontwikkelen tot een weerbarstige ziekte met in 10% van de gevallen de dood als gevolg. Daar staat tegenover dat het grootste deel van de patiënten met een eetstoornis bij tijdige herkenning en goede zorg herstelt. Die eerste groep is geregeld in het nieuws. Niet in de laatste plaats omdat in deze gevallen behandeling moeilijk is en geregeld emotioneel en soms fysiek pijnlijk is. En die pijn is er in de eerste plaats voor patiënten en hun naasten, maar ook voor de behandelaars. Niemand wil dit en toch lukt het niet om dit ernstige ziektebeeld met soms behandelingsituaties die ook niemand wil te voorkomen. En dan zijn er nog de buitenstaanders die er vaak helemaal niks van begrijpen: "ga toch gewoon eten, dan is er niks aan de hand".

De stuurgroep K-EET wil dit probleem realistisch oppakken: 'Kinderen en jongeren met een (potentiële) eetstoornis moeten eerder worden herkend, beter worden begrepen en eerder en beter worden behandeld. We willen echt een daling in het aantal ernstig zieke patiënten. Vroegtijdig herkennen en behandelen leidt tot minder lijden en minder maatschappelijke kosten'. Dit vraagt net als voor elke andere ernstige ziektes dat er tijd, geld, energie en denkkraft nodig zijn om de hele keten te helpen ontwikkelen en versterken, van vroegherkenning tot behandeling als kinderen en jongeren toch erg ziek worden. En het vraagt ontwikkeling van behandeling van de eetstoornis, maar ook van bijvoorbeeld vroegherkenning van autisme of van trauma waarmee de eetstoornis soms gepaard gaat en wie weet van wat we nog meer ontdekken wat een rol speelt.

Met dit advies wil K-EET een zichtbare ontwikkeling in gang zetten naar steeds minder ernstig zieke patiënten met een eetstoornis en de ruimte creëren voor ervaringsdeskundigen, behandelaars en wetenschappers om dit doel te bereiken.

Peter Dijkshoorn

INHOUD

VOORWOORD	3
INHOUD	4
1. INLEIDING	6
2. ANALYSE.....	10
3. AANPAK K-EET	14
4. BOUWSTENEN	16
5. ROUTEKAART	30
6. PROJECTORGANISATIE	34
7. MIDDELEN	36
Lijst met afkortingen.....	39
Geraadpleegde literatuur	40
Bijlage 1 Routekaart	41

CONTEXT

In dit voorstel wordt gesproken over kinderen en jongeren met een eetstoornis. De ondergrens van de leeftijd van deze groep kan per eetstoornis verschillen. Voor de bovengrens van deze groep sluiten we aan op de Richtlijn Transitiepsychiatrie 18-/18+. In deze richtlijn wordt uitgegaan van een adolescentiefase die zich afspeelt tussen 12 en 25 jaar, waarbinnen jongeren verschillende ontwikkelingen doormaken op lichamelijk, cognitief en sociaal-emotioneel gebied. De groep is in deze levensfase zeer heterogeen. De gezinnen waar jongeren deel van uitmaken maken ook een transitie door, van meer naar binnen (centripetaal) naar buiten gericht (centrifugaal).

De directe aanleiding voor de start van K-EET lag in de problematiek rondom anorexia nervosa, een ziekte die levensbedreigend kan zijn. In dit voorstel hebben we het echter in brede zin over eetstoornissen. Dit sluit aan op de zorgstandaard eetstoornissen, waarin vier groepen van eetstoornissen worden onderscheiden: boulimia nervosa (BN), anorexia nervosa (AN), de eetbuistoornis (binge eating disorder: BED) en de vermijdende/restrictieve voedselnamestoornis (avoidant/restrictive food intake disorder: ARFID). Deze verbreding is relevant, omdat kinderen en jongeren die een van de vormen van een eetstoornis ontwikkelen, ook een andere vorm van eetstoornis kunnen ontwikkelen.

1. INLEIDING



1.1 Aanleiding

De afgelopen twee jaar is door kinderartsen, kinder- en jeugdpsychiaters, (klinisch) psychologen, VWS, VNG, patiënten en door ouders van patiënten de noodzaak gevoeld voor een structurele verbetering in de gehele keten van zorg voor kinderen en jongeren met eetstoornissen, in het bijzonder anorexia nervosa.

De directe aanleiding werd gevormd door knelpunten die met name aan het einde van de keten merkbaar en voelbaar zijn. Hiertoe behoren onder andere de (zeer lange) wachttijden voor de klinische behandelplekken, de verwijsmogelijkheden na klinische opname (het afschalen) en een actueel overzicht van het behandelaanbod, landelijk en regionaal. De oorzaken voor deze knelpunten zijn divers.

Vanaf 2016 zijn er verschillende acties uitgezet om deze knelpunten aan te pakken. De Werkgroep Eetstoornissen van de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde kwantificeerde de gepercipieerde knelpunten in een onderzoek onder 66 kinderartsen uit 61 ziekenhuizen, werkzaam in de zorg voor jeugdige patiënten met anorexia nervosa (Van Hooff&Van Bellegem 2017). Er werd ruimte gecreëerd door een financiële toezegging op een uitbreiding van het aantal hooggespecialiseerde somatisch psychiatrische behandelplekken met 6 bedden. En recent heeft de Nederlandse Vereniging van Kinder- en Jeugdpsychiatrie een landelijke enquête uitgevoerd onder 33 ggz-instellingen naar het aanbod van klinische voorzieningen en de ervaren knelpunten (Louman&Fredriks, in voorbereiding). Daarmee was de ketenproblematiek nog niet opgelost. De praktijk wees uit dat opvolging van de in gang gezette acties vanuit het veld lastig was als gevolg van de grote werkdruk binnen de eigen organisaties en het ontbreken van overzicht. Er bleek behoefte aan een tijdelijke projectmatige aanpak die kon bijdragen aan enerzijds het opvolgen van acties, anderzijds het helpen ontwikkelen van een duurzame inrichting van de keten ten behoeve van de zorg voor kinderen en jongeren met eetstoornissen, al dan niet in combinatie met andere (psychische) aandoeningen en gebaseerd op een gedragen visie en koers ten aanzien van de problematiek en de aanpak ervan.

1.2 Opdracht

In april 2019 is de stuurgroep K-EET gestart. K-EET staat voor landelijke ketenaanpak eetstoornissen. De opdracht aan K-EET is een inhoudelijk gedragen, duurzaam fundament te leggen onder de ketenaanpak bij eetstoornissen onder kinderen en jongeren, landelijk, bovenregionaal en in de gemeentelijke regio's.

1.3 Context van de opdracht

De stuurgroep K-EET is gestart met het in beeld brengen van de context van de opdracht. Hierin spelen ontwikkelingen op het niveau van de eetstoornis, het zorgaanbod en de financiële en wettelijke stelsels waarin zorgorganisaties opereren een rol.

Ten eerste is het feit dat kinderen en jongeren daadwerkelijk kunnen overlijden als gevolg van een eetstoornis, met name anorexia nervosa, al heel lang en nog steeds een moeilijk te accepteren realiteit. Als een eetstoornis tijdig wordt herkend en als een best bekende werkzame behandeling kan worden ingezet, is de eetstoornis steeds vaker goed te behandelen. Met name bij kinderen en jongeren is de kans op herstel groot. Kinderen en jongeren die toch ernstig ziek worden, roepen gevoelens op van machteloosheid en wanhoop, bij henzelf, bij hun naasten, bij behandelaren en bij vele anderen die betrokken zijn bij het proces. Een deel van deze kinderen en jongeren is met kennis, vaardigheid en soms creativiteit te helpen, maar in sommige gevallen lijkt er voor hen nu geen passend antwoord.

De moeilijke acceptatie hangt nauw samen met het stigma rondom psychische aandoeningen. Naast de ingewikkeldheid van een eetstoornis, zeker ook als die in combinatie met andere (psychische) aandoeningen vóórkomt, wordt de aandoening niet altijd of tijdig her- of erkend en komt het veel vaker dan bij somatische aandoeningen voor dat de verantwoordelijkheid en daarmee de oplossing voor de aandoening bij de persoon zelf wordt gelegd. Ook zijn de verwachtingen ten aanzien van de hulp bij psychische aandoeningen soms groter dan de zorg waar kan maken. Dit laatste doet zich met name voor bij weinig voorkomende, zeer ingewikkelde problematiek in de combinatie van een eetstoornis met andere ernstige (psychische) aandoeningen.

Ten tweede spelen ontwikkelingen op het niveau van het zorgaanbod een rol. De afgelopen jaren heeft het zorglandschap veel veranderingen in aanbod laten zien. Nieuwe partijen met een aanbod voor eetstoornissen dienden zich aan op een 'markt' waar de zorg werd ingekocht door eveneens een nieuwe partij – de gemeenten. Dichter bij de burger, met kansen en ruimte voor nieuwe partijen met nieuwe ideeën, met hogere verwachtingen van burgers ten aanzien van het service-level (tempo en aanbod), maar ook onvoldoende inzicht en overzicht bij de inkoopende partij over wat nodig is aan aanbod binnen de totale keten. Bovendien lag er een opgave om de uitgaven aan jeugdhulp te beperken. Dit heeft in verschillende regio's geleid tot het wegvallen van essentiële onderdelen in de keten van zorg voor eetstoornissen. In deze context speelt ook een rol dat de zorgstandaard eetstoornissen wel wordt gebruikt door professionals, maar niet voldoende is geïmplementeerd. Het aanbod laat een divers beeld zien.

Ten derde is het om meerdere redenen lastig om over de schotten van organisaties te werken en dit merkt de jongere en zijn/haar ouders die hulp zoeken. Een doorverwijzing gaat vaak gepaard met een wachttijd, de patiëntinformatie is niet altijd voorhanden, omdat systemen niet op elkaar zijn aangesloten en ouders komen soms terecht in de rol van 'coördinator' van verschillende zorgtrajecten. De samenwerking tussen zorgprofessionals wordt bovendien bemoeilijkt door verschillende wettelijke en financiële kaders (WGBO en BOPZ) ten gevolge van de dualistische inrichting van de zorg.

Niet alleen tussen, ook binnen de organisatie zijn schotten. Bijvoorbeeld rondom leeftijdsgrenzen. Een jongere die 18 wordt, gaat van jeugdhulp naar volwassenenzorg. Dat betekent nog steeds dat vaak

een andere behandelaar wordt toegewezen (van kinderarts naar internist, van kinderpsychiater naar volwassenpsychiater), maar ook dat ouders op afstand van de zorg komen te staan.¹ Juist op de coördinatiepunten in de zorg, daar waar een kind of een jongere van de ene naar de andere zorgorganisatie of van de ene naar de andere zorgprofessional gaat, is de zorgverlening op haar kwetsbaarst. Dit is geen recent inzicht, maar de veranderingen in het zorglandschap lijken de situatie de afgelopen periode, ondanks de intentie om de zorg dichterbij de burger te brengen, eerder te hebben verslechterd dan verbeterd.

Binnen deze context constateert K-EET dat de problematiek, wanneer het gaat om vroege herkenning, diagnostiek en behandeling van eetstoornissen bij kinderen en jongeren hardnekkig is, en niet uitsluitend is terug te voeren op de decentralisatie van de jeugdhulp naar de gemeenten. K-EET constateert ook dat de problematiek meerdere kanten heeft en niet door 1 partij kan worden opgelost. Nodig is een multi-actor perspectief.

1.4 Van opdracht naar visie en doelen

Als basis voor een duurzame ketenaanpak voor de zorg aan kinderen en jongeren met een eetstoornis, al dan niet in combinatie met een andere (psychische) aandoening, heeft de stuurgroep K-EET de volgende visie geformuleerd:

Kinderen, jongeren en volwassenen met een (potentiële) eetstoornis, al dan niet in combinatie met andere (psychische) aandoeningen, worden steeds eerder herkend, steeds beter begrepen en eerder en beter behandeld. Over 10 jaar is er een significante daling van het aantal ernstig zieke, met de dood bedreigde kinderen en jongeren.

De opdracht aan K-EET is vervolgens uitgewerkt in de volgende doelen:

- 1) Op korte termijn de zorg voor heel zieke kinderen verbeteren;
- 2) Op langere termijn zoveel mogelijk voorkomen dat kinderen ziek of ernstig ziek worden;
- 3) De eetstoornissen problematiek en de behandeling ervan van een realistisch frame voorzien.

¹ Vanaf 16 jaar kan de hulpverlener de overgang naar de volwassenenzorg met de jongere en diens ouders bespreken en voorbereiden. Zie de Richtlijn Transitiepsychiatrie 18-/18+ (<https://www.kenniscentrum-kjp.nl/professionals/dossiers/jongvolwassenen/>)

Een sterke keten werkt op basis van de volgende elementen:

- ✓ Er is zoveel en zo goed mogelijk toegang voor kinderen, ouders en poortwachters/gatekeepers (op scholen, in huisartspraktijken etc.) tot de beschikbare kennis en kunde ten aanzien van eetstoornissen in de vorm van voorlichting en informatie, begeleiding, behandeling en nazorg.
- ✓ Er ligt een fundament waarop de kennis en kunde zich verder kunnen ontwikkelen en vernieuwen.
- ✓ Regio's kunnen op basis van beschreven actueel best werkzame zorg van preventie t/m complexe klinische zorg beoordelen waar zij moeten ontwikkelen.
- ✓ Er is een netwerk waarin professionals hun kennis en kunde actueel houden, delen, verspreiden en elkaar op kunnen bevragen.
- ✓ Er is een actueel beeld van het aanbod per regio en landelijk op basis van een interactieve database.
- ✓ Er ligt een landelijke samenwerkingsafspraken en een behandeltraject rondom de hele zieke kinderen, uitgewerkt door alle relevante partijen.

De afgelopen maanden heeft de stuurgroep K-EET deze elementen uitgewerkt. Er is ten eerste een actueel overzicht van knelpunten gemaakt die zich aftekenen aan het einde van de keten. Hiervoor is gebruik gemaakt van een landelijke enquête onder kinderartsen (Van Hooff&Van Bellegem, 2017), een landelijke enquête onder kinder- en jeugdpsychiaters (Louman&Fredriks, in voorbereiding), en zijn er gesprekken gevoerd met ouders, jongeren, ervaringsdeskundigen, vertegenwoordigers van patiënten en zorgprofessionals.

Vervolgens is een aanpak geformuleerd (hoofdstuk 3) en zijn bouwstenen (oplossingen, hoofdstuk 4) geïdentificeerd voor een ketenaanpak. Deze bouwstenen c.q. oplossingsrichtingen zijn uitgewerkt in een routekaart voor 3 jaar, die de kern van het voorliggende voorstel vormt.

Daarnaast zijn de afgelopen periode langs deze bouwstenen c.q. oplossingsrichtingen verschillende activiteiten al in gang gezet. Leden van K-EET hebben gewerkt aan een concept landelijke leidraad voor het voorkomen, verminderen en toepassen van dwangsondevoeding, aan een inventarisatie van het huidige scholingsaanbod in het kader van de implementatie van de zorgstandaard, aan een opzet voor de implementatie van de zorgstandaard (in overleg met het kwaliteitsinstituut Akwa), aan de opzet voor een regioscan, aan nieuwe e-learnings voor zorgprofessionals en aan het breder toegankelijk maken van bestaande e-learnings. Daarnaast hebben de leden van K-EET in het kader van het positief beïnvloeden van de beeldvorming op diverse momenten bijgedragen aan interviews, artikelen, symposia en congressen.

1.5 Leeswijzer voorstel

Het voorstel is als volgt opgebouwd. In hoofdstuk 2 geven we een kort overzicht van actuele knelpunten, waarna hoofdstuk 3 ingaat op de aanpak die de stuurgroep K-EET heeft gekozen om tot een routekaart te komen.

In hoofdstuk 4 worden de bouwstenen uit deze routekaart uitgewerkt. Hoofdstuk 5 bevat de uitgangspunten voor en een samenvatting van de routekaart. Hoofdstuk 6 bevat het voorstel voor de organisatorische uitvoering van de routekaart. In hoofdstuk 7 geven we aan wat nodig is om de routekaart uit te voeren.

2. ANALYSE



2.1 Knelpunten

De stuurgroep K-EET heeft getracht de belangrijkste knelpunten in de zorgverlening aan kinderen en jongeren met een eetstoornis in beeld te brengen. Het in dit hoofdstuk gepresenteerde beeld is uitdrukkelijk niet bedoeld als een uitputtend overzicht. Daarvoor is meer tijd nodig. De stuurgroep K-EET wil bovendien niet blijven ‘steken’ in een knelpuntenanalyse, maar oplossingsrichtingen uitwerken op basis van genoegzaam bekende knelpunten. Bronnen voor het geschetste beeld zijn een aantal recente onderzoeken naar knelpunten onder kinderartsen en kinder- en jeugdpsychiaters (Van Hooff & Vnan Belleghem, 2017; Louman&Fredriks, in voorbereiding); aanvullende kennisbronnen waaronder documentaires, boeken, artikelen en interviews waarin diverse knelpunten rondom de zorgverlening naar voren worden gebracht en gesprekken die de leden van de stuurgroep K-EET hebben gevoerd met patiënten, ouders van patiënten, ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals over wat er op grond van hun ervaring en beleving niet goed gaat in de zorgverlening.

De onderzoeken en de informatie vanuit de gesprekspartners hebben vooral betrekking op de knelpunten in de zorgverlening aan zeer ernstig zieke patiënten achterin de zorgketen. Daarbij passen twee opmerkingen:

- In de gesprekken kwam ook informatie naar voren die ging over zorgverlening in eerdere stadia van de eetstoornis;
- Een overzicht van knelpunten geeft niet weer wat wel goed gaat in de zorgverlening. Met het doorlezen van onderstaande knelpunten is het goed dat de lezer zich daarvan bewust is.

Globaal beeld van knelpunten die optreden en/of worden ervaren in de hulp aan kinderen en jongeren met een eetstoornis

Preventie en vroegherkenning

- In de huisartspraktijken worden eetstoornissen niet altijd (tijdig) herkend of gesignaleerd. Het is vaak relatief weinig voorkomende problematiek in een huisartspraktijk en de voorlichting/scholing aan huisartsen en POH GGZ is op dit moment te beperkt.
- GGD/scholen lijken niet voldoende kennis te hebben om vroegtijdig te signaleren. De voorlichting is beperkt.
- eHealth is onvoldoende vindbaar.

Behandeling/begeleiding in de eerste lijn

- Professionals in de eerste lijn voelen zich niet altijd toegerust om de ‘ingewikkelde’ problematiek van een eetstoornis te begeleiden in de eerste lijn. Dit hangt samen met scholingsmogelijkheden, aanbevelingen vanuit de richtlijn, maar mogelijk ook met beeldvorming en de mate waarin resultaat wordt verwacht binnen de geboden kaders;
- Diëtisten ontvangen een begrensde vergoeding van maximaal drie uur voor de begeleiding van patiënten met eetstoornissen in de eerste lijn. De samenwerkingsmogelijkheden met professionals die patiënten psychisch kunnen begeleiden ervaren zij als beperkt. Verschillende zorgverzekeraars, die diëtisten vergoeden, vinden de 3 uren vergoeding voldoende en

	<p>geven aan een eetstoornis tweedelijns problematiek te vinden. Dit belemmert de hulpmogelijkheden in de eerste lijn en vergroot de druk op verwijzingen naar de tweede lijn.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ook hier geldt dat eHealth niet voldoende vindbaar is.
Triage en verwijzing	<ul style="list-style-type: none"> • Er zijn veel veranderingen in het zorgaanbod in de tweede lijn waardoor verwijzingen stagneren. Men weet niet meer waar naartoe te verwijzen. • Er is geen actueel overzicht over de (regionale/lokale) zorgkaart. • Er is op lang niet alle plaatsen een goed verwijsnetwerk binnen en tussen de lijnen. • Er is geen uniforme triage. Er zijn geen regionale afspraken hierover.
Behandeling ambulante	<ul style="list-style-type: none"> • Discontinuïteit in zorgverlening door de transitie van jeugdhulp naar volwassenenzorg bij het bereiken van de leeftijd van 18. • Er zijn onvoldoende mogelijkheden voor gecombineerde behandeling bij comorbiditeit. • Het wegvallen van sommige vormen van ambulante behandeling wordt als zeer problematisch ervaren. Dit geldt vooral voor de intensieve ambulante (gezins)behandeling, maar ook voor CBT(-E) en behandeling die kan aansluiten op een klinische behandeling en dus intensiever is. • Er is veel variatie in de praktijk: er worden behandelingen vergoed die niet voldoen aan de zorgstandaard eetstoornissen (2017) . • Er wordt lang niet overal conform de meest recente kennis gewerkt. • Er wordt ervaren dat gemeenten niet over voldoende kennis beschikken om in te kopen op eetstoornissen. Ook blijkt uit de onderzoeken en de ervaringen dat het overzicht over en sturing op de gehele keten ontbreekt. • De zorgstandaard is wel bekend, maar wordt onvoldoende toegepast. • Het aanbod aan gezinsgerichte therapie (FBT), maar ook CBT(-E) loopt bijvoorbeeld in omvang achter. • Nieuw aanbod wordt niet getoetst op de zorgstandaard. • De ambulante behandeling sluit niet altijd aan op de klinische behandeling.
Behandeling somatisch klinisch	<p>Er is onvoldoende capaciteit in de klinieken. Dat ziet er als volgt uit:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bij somatische opname in het ziekenhuis worden benoemd: tekort aan aantal bedden, gebrek aan verpleegkundigen (o.a. vanwege slecht aansluiten CAO bij zorgzwaarte), inrichting multidisciplinaire zorg, ontbreken expertise en te hoge zorgzwaarte van de patiënten. • Kinder- en jeugdpsychiaters en kinderartsen geven aan dat er tevens sprake is van onvoldoende beschikbaarheid van bedden waar gecombineerd psychiatrische en somatische behandeling geboden kan worden. • Er is meer onderzoek nodig naar de iatrogene effecten van een somatisch klinische opname. • Opnames duren vaak onnodig lang, omdat ambulante vervolgmogelijkheden ontbreken.

	<ul style="list-style-type: none"> • Patiënten moeten heel lang wachten op een opnamebed. • De financiering van klinische zorg is niet in overeenstemming met de kosten. • Ook hier geldt dat men onvoldoende kennis ervaart bij gemeenten als het gaat om het inkopen van deze vorm van zorg. • Daarnaast wordt ook hier discontinuïteit in behandeling ervaren door de transitie van jeugdhulp naar volwassenenzorg (zowel in de psychiatrische zorgverlening als naar de andere somatische specialismen zoals bijv. interne geneeskunde) als bij het bereiken van de leeftijd van 18 gezien.
Behandeling met dwang(voeding)	<ul style="list-style-type: none"> • De behandeling met dwangvoeding is onvoldoende geprotocolleerd. • Er is weinig onderzoek naar de (traumatiserende) effecten van dwangvoeding, ook op de lange termijn. Dit in tegenstelling tot andere vormen van dwangbehandeling. • Er zijn onvoldoende MPU-bedden beschikbaar (Medisch Psychiatrische Unit voor Kind & Jeugd). Op dit moment telt Nederland 4 MPU bedden op 1 locatie. • Dualistisch zorgsysteem: scheiding somatiek en psychiatrie bemoeilijkt samenwerking.
Bejegening	<ul style="list-style-type: none"> • Patiënten voelen zich niet gehoord, met name met betrekking tot comorbiditeit. • Patiënten ervaren weinig aandacht voor autonomie, zelfacceptatie en persoonlijke groei, belangrijk voor intrinsieke motivatie, tijdens klinische opnames. • Er wordt onvoldoende communicatie ervaren door ouders/betrokkenen in overdracht van de ene naar de andere zorgverlener. • Patiënten ervaren dat ze onvoldoende kunnen meebeslissen over hun behandeling. • Naasten voelen zich niet altijd betrokken bij de behandeling van hun kind. • Zorgverleners geven aan moeite te hebben om te gaan met de complexiteit van het ziektebeeld en met de bejegening richting de patiënt.
Knelpunten in de randvoorwaarden	
Scholing	<ul style="list-style-type: none"> • Zorgstandaard is niet geïmplementeerd. • Hiaat in onderzoek naar stigma eetstoornissen.
Kennis en onderzoek	<ul style="list-style-type: none"> • Publieke onderzoeksinvestering in eetstoornissen, van invloed op de mate van wetenschappelijk onderbouwde vernieuwingen, is beperkt. • Hiaat in onderzoek naar stigma eetstoornissen. • Kennis over kopieergedrag op basis van berichtgeving in (social) media is beperkt.
Netwerken en samenwerking	<ul style="list-style-type: none"> • Verzwakking regionale verwijznetwerken. • Organisatorisch vermogen voor het ontwikkelen/in stand houden van het netwerk/samenwerkingsverband ontbreekt.
Consultatie	<ul style="list-style-type: none"> • Tijd voor overleg/intervisie/consultatie/second opinion

2.2. Conclusies ten aanzien van knelpunten

Op basis van dit beeld concludeert de stuurgroep K-EET dat er een veelheid aan knelpunten wordt ervaren in de keten. De 'zwakke' schakels betreffen:

- Onvoldoende herkenning en signalering in een vroeg stadium (preventie);
- Onvoldoende snelheid waarmee behandeling in gang kan worden gezet (veranderende verwijsnetwerken, wachttijden);
- Onvoldoende implementatie van de zorgstandaard (o.a. het aanbieden van ambulante (gezins)behandeling en CBT(-E) voor kinderen en jongeren);
- Probleem met betrekking tot de beschikbaarheid en capaciteit (personele krapte, opleiding personeel);
- Kwetsbaarheid van de netwerken (impact van de transitie);
- Onvoldoende lerend systeem: kennisontwikkeling en kennisdeling zijn problematisch (implementatie zorgstandaard en scholing; beschikbaarheid van data; het inrichten van feedbacksystemen);
- Negatieve beeldvorming;
- Onvoldoende bedden op het snijvlak van psychiatrie en somatiek.

De knelpunten spelen over de gehele keten. Hoewel de decentralisatie van de jeugdhulp naar de gemeenten haar impact heeft gehad op het functioneren van de keten, is de ketenproblematiek daar zeker niet uitsluitend aan toe te schrijven. Het probleem is hardnekkiger en dat vergt een aanpak die verder reikt. Daarover gaat het volgende hoofdstuk.

3. AANPAK K-EET



3.1 De ketenproblematiek als hardnekkig probleem

De stuurgroep K-EET constateert dat het probleem in de keten van eetstoornissen hardnekkig is. Kenmerkend voor hardnekkige problemen is:

- dat er meerdere actoren bij zijn betrokken, die in relatie tot de oplossingsrichting interdependent zijn; er is niet één partij die effectief kan handelen om het probleem op te lossen, dus hebben de actoren elkaar nodig (typerend voor een gezondheidszorgsysteem);
- dat een definitieve formulering van het probleem, een interpretatie of een definitieve oplossing niet goed mogelijk is;
- dat het probleem verschuift in de tijd;
- dat het probleem een symptoom is van een ander probleem of onderdeel van een groter probleem.

3.2 De netwerkregie aanpak van K-EET

Om te komen tot een verbetering van de keten voor eetstoornissen meent de stuurgroep K-EET dat een interactieve leerstrategie en een netwerkaanpak kansrijk zijn. De stuurgroep K-EET heeft een netwerkregie aanpak uitgewerkt op basis van de volgende principes:

- We beïnvloeden het systeem vanuit de (zorg)inhoud, waarbij zowel de doelen als de oplossingsstrategie van belang is;
- We werken doelgericht in plaats van probleemgericht vanuit een gedeelde opgave;
- We proberen het systeem niet te controleren of beheersen, om het niet op slot te zetten, maar we maken beweging en werken samen in co-creatie;
- We kiezen gerichte systeeminterventies (niet alleen over het 'wat', maar ook het 'hoe'/strategie);
- We zien dat de betrekkingen tussen de verschillende actoren in het netwerk, dus ook binnen de stuurgroep K-EET, aandacht behoeven in relatie tot de te realiseren doelstellingen.

Binnen de netwerkregie aanpak zijn partijen gezamenlijk verantwoordelijk voor het hardnekkige probleem. In plaats van formele hiërarchie waarbij één partij formele doorzettingsmacht heeft, hebben binnen het netwerk van K-EET de betrokken partijen gezamenlijke creatiemacht. Binnen K-EET is gestart om met een kleine groep betrokken professionals van diverse somatische en psychiatrische zorginstellingen samen een stuurgroep te vormen. De leden van K-EET werken doelgericht samen aan betere zorg rondom eetstoornissen.

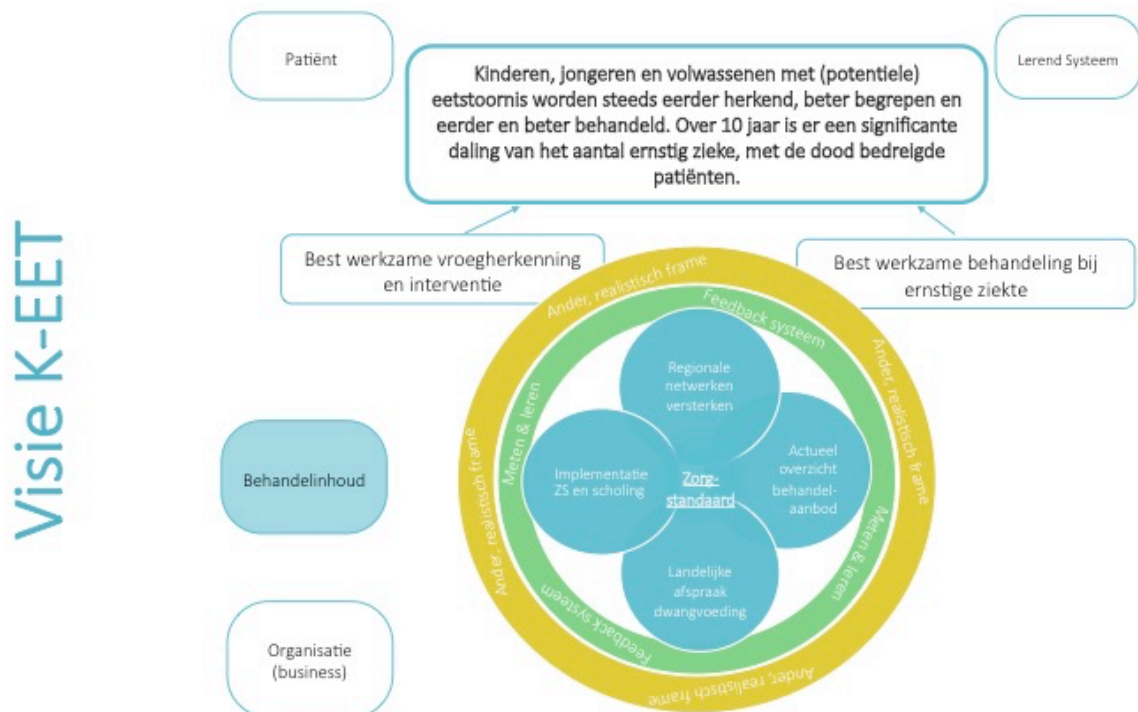
De creatiemacht van deze stuurgroep komt niet alleen voort uit het feit dat zij elk een grote staat van dienst hebben binnen eetstoornissen land en daarop aanzien genieten, maar vooral ook dat zij zich in gezamenlijkheid en gelijkwaardigheid hebben gecommitteerd aan het oplossen van het hardnekkige probleem. De stuurgroep bepaalt de inhoudelijk koers van K-EET, formuleert oplossingsrichtingen (bouwstenen) en treedt zo nodig als K-EET naar buiten toe. De professionals hebben zodoende niet alleen de gelegenheid om aan zet te zijn, maar ook de verantwoordelijkheid om vanuit de inhoud het systeem te beïnvloeden.

Dat doet K-EET door het creëren van beweging, zowel binnen de stuurgroep en de begeleidingscommissie als daarbuiten. Bijvoorbeeld door actief de beeldvorming (het frame) rondom eetstoornissen bij te sturen naar een ander, realistischer frame (reframen) of het bewerkstelligen van een communicatienetwerk over beddenscapaciteit. Met deze aanpak wordt de complexiteit van het probleem ook erkend: in plaats van het probleem te simplificeren of vast te leggen als een statisch iets, wordt niet geprobeerd het probleem te beheersen maar wordt geprobeerd het te beïnvloeden.

K-EET wordt ondersteund door een kleine projectorganisatie/regieteam, dat inspringt waar nodig. Het regieteam heeft de opdracht om de doelstelling te realiseren. Zij ondersteunt de stuurgroepleden daartoe zowel op inhoudelijk als organisatorisch vlak, bevordert de samenwerking en zorgt dat de samenwerking binnen K-EET niet vrijblijvend is. Er wordt enkel bijgestuurd wanneer nodig, de overige tijd zit het regieteam intelligent op haar handen.

3.3 Bouwstenen

De koers en aanpak van K-EET heeft vorm gekregen in bouwstenen. De bouwstenen vormen elk afzonderlijk een stukje van de oplossing voor het hardnekkige probleem, maar dragen daar vooral in sterke samenhang aan bij. Met het definiëren van bouwstenen worden als het ware stukjes van de oplossing opgeknipt. Door in een overzichtelijk, maar bewegend geheel oplossingsrichtingen af te zonderen, versnellen we het tempo in de aanpak (korte- en lange termijn oplossingen).



Figuur 1

4. BOUWSTENEN



Bouwsteen 1: Versterken regionale netwerken

‘Er is een sterk regionaal en landelijk netwerk nodig, dat zich inzet om de kwaliteit van de zorg voor eetstoornissen duurzaam te verbeteren en de samenwerking daarin te versterken.’

1. Opgave en doel

De opgave van deze bouwsteen is het versterken van de regionale en landelijke netwerkzorg. De transitie van de jeugdhulp in 2015 heeft langs vier wegen invloed gehad op de bestaande professionele netwerken op het gebied van eetstoornissen bij kinderen en jongeren, op de onderlinge samenwerking en op de verwijzingen:

- Wijzigingen in het zorgaanbod van aanbieders (aanbieders veranderden of beëindigden hun aanbod vanwege het ontbreken van financiering of vanwege het verleggen van focus);
- Wijziging van inkoopende partij;
- Nieuwe partijen op “de markt”, die niet meteen deel uitmaakten van de bestaande verwijs-, consultatie- en ontwikkelnetwerken;
- Inperking van de ruimte voor het onderhouden van het zorgnetwerk, dat van belang is voor verwijzingen, informatie-uitwisseling, kennisdeling, scholing en casuïstiekbespreking.

Het regionale netwerk vormt in de optiek van K-EET en vanuit het streven steeds beter te worden in de herkenning en behandeling van eetstoornissen de ruggengraat voor de ketenaanpak bij eetstoornissen. Het belang hiervan wordt ook in de zorgstandaard eetstoornissen uit 2017 beschreven, maar is vervolgens niet voldoende opgepakt.

K-EET beschouwt het bovenregionale niveau als de beste schaal voor ‘de juiste zorg op de juiste plek’, voor duidelijke samenwerkingsafspraken binnen de GGZ-keten, tussen de GGZ-keten en de somatische keten en voor het samenbrengen en vergroten van expertise. Binnen sterke regionale netwerken kan eerdere herkenning van eetstoornissen, verwijzing en triage goed georganiseerd worden. Verder draagt (boven)regionale netwerkzorg bij aan het sneller (en beter) verspreiden van kennis van diagnostiek en behandeling door scholing en professionele intervisiegroepen en het organiseren van consultatie en advies. Ook kan beter een overzicht gegeven worden van het beschikbare aanbod (zorgkaart), kan gericht onderzoek worden uitgezet en kunnen zwakke plekken in de keten eerder zichtbaar worden gemaakt. De zorgvrager kan vaker binnen de regio worden geholpen en hoeft in mindere mate door het land te reizen voor een passend aanbod.

2. Aanpak

K-EET stelt voor te kiezen voor een bovenregionale aanpak vanwege het volume van de zorgvraag en de schaal van organisatie. Dat wil zeggen dat de versterking zich richt op ongeveer 6 regio’s, waarbinnen de 42 gemeentelijke regio’s zijn ondergebracht. Het gaat hier dus om een bovenregionale indeling.

De bouwsteen richt zich vervolgens op de vorming c.q. versterking van een (boven)regionaal netwerk. De andere bouwstenen helpen om het (boven)regionale netwerk te ‘voeden’: met kennis (data feedbacksysteem, NAE), met belangrijke informatie (uit de enquêtes en regioscan), met de

ingrediënten voor een regionaal scholingsplan en met aansluiting op de andere regio's als het gaat om de implementatie van het zorgprogramma.

Er zijn in Nederland diverse goede voorbeelden van netwerkzorg, waaronder ParkinsonNet, het autisme netwerk en Supranet GGZ. Geput wordt uit de bruikbare elementen hiervan.

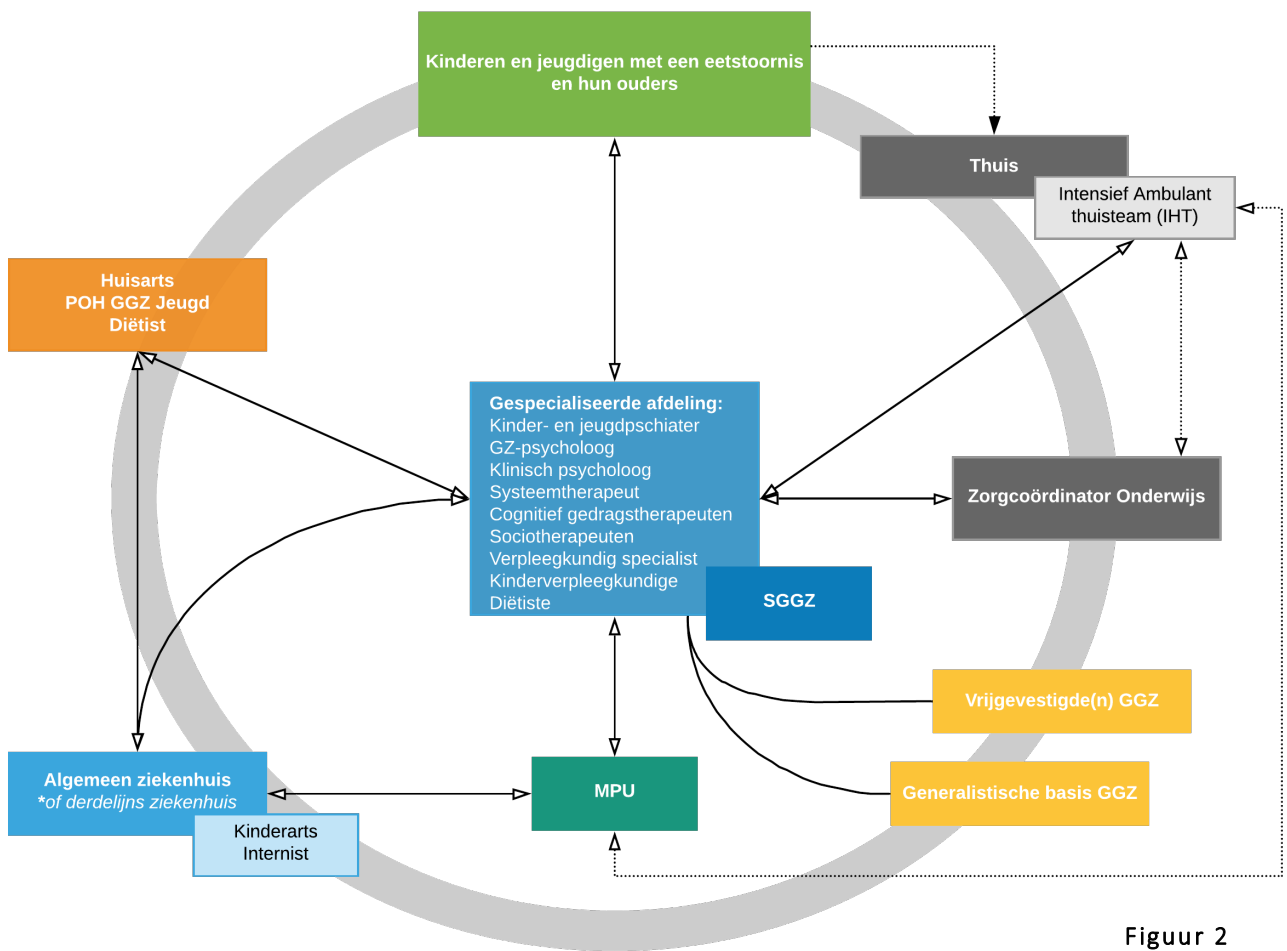
3. Wat moet er gebeuren?

Op korte termijn (1-2 jaar):

- Is door het landelijk netwerk K-EET in samenwerking met de NAE een gedachte uitgewerkt over de kwaliteit van deze netwerkzorg en zijn er kwaliteitscriteria opgesteld;
- Is voor de zes regio's inzichtelijk wat de huidige en gewenste situatie is in termen van voorzieningen, vormen van overleg, zwakke plekken in de keten, scholing en educatie. Hiervoor wordt geput uit gegevens vanuit het LTA, de informatie uit de twee landelijke enquêtes onder kinderartsen en kinder- en jeugdpsychiaters en een nog af te nemen regioscan;
- Is in twee (pilot) regio's een organisatievorm voor de netwerksamenwerking ingericht. Geadviseerd wordt dat een inhoudelijk 'gezaghebbend' zorgprofessional in combinatie met een netwerkcoördinator (neutraal persoon) invulling geeft aan het coördineren van het regionale netwerk;
- Is in twee (pilot) regio's een regionaal overlegplan opgesteld waar de aangesloten deelnemers zich aan committeren (zie bijlage voor een voorbeeld). Hiertoe behoort ook de voorbereiding van de inrichting van regionale expertisecentra voor onder andere de behandeling van eetstoornissen;
- Overlegt dit regionale netwerk met 'stakeholders' over het aanbod, kwaliteit van het aanbod en hiaten in het aanbod. 'Stakeholders' zijn in dit verband kinderen en jongeren, ouders en gemeenten (financiering).

Op middellange termijn (3 jaar):

- Heeft de netwerkzorg zich uitgebreid naar zes regio's, i.e. is er een regionaal overlegplan met heldere afspraken over verwijzing, triage, samenwerking, consultatie, casuïstiekbespreking en een scholingsprogramma;
- Is het actuele hulpaanbod en de kwaliteit van dit aanbod in alle regio's voor zorgvragers en zorgprofessionals inzichtelijk;
- Kwaliteitscriteria van netwerkzorg put de stuurgroep K-EET uit de zorgstandaard eetstoornissen (zie bijlage).



Bouwsteen 2: Implementatie zorgstandaard en scholing

“We weten van veel al dat het werkt, maar passen het onvoldoende toe”.

1. Opgave en doel

De zorgstandaard eetstoornissen uit 2017 beschrijft uitvoerig de zorg voor vier specifieke eetstoornissen: anorexia nervosa (AN), boulimia nervosa (BN), de eetbuistoornis (binge eating disorder: BED) en de vermijdende/restrictieve voedselnamestoornis (avoidant/restrictive food intake disorder: ARFID). De opgave van deze bouwsteen is ertoe bij te dragen dat wat we weten over de diagnostiek en effectieve behandeling van jongeren met eetstoornissen en wat hierover is opgeschreven in deze zorgstandaard op een goede manier wordt doorgegeven aan en vervolgens ook wordt toegepast door professionals. Het is hierbij zowel van belang dat de bestaande kennis en kunde voldoende geïncorporeerd is in opleidingen van alle professionals die met ES te maken krijgen (0^e-3^e lijn), maar ook dat op de werkvloer professionals toegang hebben tot continue scholing en training (inclusief inter- en supervisie).

Het doel van deze bouwsteen is om te voorkomen dat jongeren langer in hun ziekteproces blijven, door eerder tot herkenning te komen, tijdig te starten met behandeling en beter om te gaan met behandelcapaciteit. Dit kan eveneens leiden tot een afname van de wachttijd.

2. Aanpak

- a. Een voormeting met behulp van een QuickScan Zorgstandaard (ZS) binnen de 6 regio's waarbij in kaart gebracht wordt: 1) opleiding en nascholing zorgprofessionals en 2) een inventarisatie van het behandelaanbod van de behandelinstellingen eetstoornissen.
- b. Een verbeterplan en keuze voor implementatiestrategie op basis van de regioscan en verbeterprioriteiten.
- c. Een nameting na invoering verbeterplan waarbij voortgang op verbeterprioriteiten ten aanzien van opleidingsmogelijkheden zorgprofessionals en behandelaanbod binnen behandelinstellingen eetstoornissen in kaart wordt gebracht.

De stuurgroep K-EET stelt voor om ten aanzien van de implementatie 'stroomopwaarts' te werken: de scholingsinspanningen richten zich eerst op professionals die *momenteel* werkzaam zijn in, of een opleiding volgen voor een positie in de 2^e en 3^e lijn, vervolgens de 1^e/1,5^e lijn en de "gatekeepers" in de 0^e lijn.²

3. Wat moet er gebeuren?

De stuurgroep K-EET stelt vast dat er, naast de zorgstandaard eetstoornissen, diverse behandelprotocollen, trainingen, lessen, workshops, e-learnings voorhanden zijn (bijv. via de NAE, sommige instituten voor nascholing en opleiding zoals RINO's (Regionale Opleidingsinstituten voor Nascholing en Opleiding) en diverse e-learnings (NVVP, specialistische diagnostiek: EDE/VGCT).

² Gatekeepers zijn beroepsmensen die een sleutelrol kunnen vervullen in het signaleren/herkennen van – in dit geval – kinderen en jongeren met een (beginnende) eetstoornis en het zo nodig begeleiden naar professionele hulp. Zij hebben bijvoorbeeld veel contacten met kinderen en jongeren in sectoren als het onderwijs, het welzijn, de zorg en het (sport)verenigingsleven.

Bovendien is er commitment van opleidingen en instellingen om zorg voor eetstoornissen op te nemen in scholing, om gerichte diagnostiek en behandeling voor eetstoornissen uit te voeren en medewerkers hierin op te (laten) leiden. Ook is er het landelijk kwaliteitsinstituut Akwa dat tot doel heeft om de zorgstandaarden te ontwikkelen en in te voeren.

Wat ontbreekt is een concreet implementatieplan van de zorgstandaard en de logische houding van elke (ook nieuwe toetredende) zorgorganisatie zich aan de standaard te houden.

Op korte termijn (binnen 1-2 jaar):

- Ligt er een concreet implementatieplan voor de zorgstandaard eetstoornissen;
- Is er zicht op de concrete inhoud van de opleidingen van alle zorgprofessionals die met eetstoornissen werken: wat wordt in welke opleiding (POH-GGZ, alle artsen (kinderartsen, jeugdartsen, internisten etc.), diëtisten, sociotherapeuten, GZ-psycholoog, klinisch psychologen, psychotherapeuten, psychiaters) precies aangeboden en hoeveel uur wordt hieraan besteed?
- Is het aanbod van opleiding in diagnostiek/behandeling eetstoornissen in alle postmaster opleidingen geïnventariseerd. Dit betreft huisartsen, POH-GGZ (jeugd) GZ, KP, PT, alle artsen, psychiaters;
- Is er zicht op welke trainingen, workshops, e-learnings er al bestaan en kunnen we deze laagdrempelig aanbieden;
- Is er bewustzijn onder directeuren, managers van behandelinstellingen en hoofdopleiders van postmasterinstellingen dat implementatie plaats dient te vinden verhoogd;
- Beschikken zorgprofessionals en zorgaanbieders over concrete handvatten voor een beleid rondom comorbiditeit;
- Wordt een vernieuwing onderzocht ten aanzien van vroegherkenning (VIBES: Vroeg Interventie bij Eetstoornissen).

Op de middellange termijn (3 jaar):

- Vindt in elke regio scholing plaats van 0^e-3^e lijn;
- Is een *decision tool* beschikbaar voor triage naar 2^e/3^e lijn en wordt de SCOFF (Morgan et al, 199) als screeningsinstrument in de eerste lijn ingezet
- Wordt de kennis uit de scholing geborgd binnen professionele intervisiegroepen;
- Is het aanbod van FBT³ en CBT(-E) uitgebreid;
- Indien nieuwe behandelvorm ten aanzien van vroegherkenning (VIBES) effectief blijkt na pilot, kan verdere uitrol in regio's plaatsvinden;
- Wordt de zorgstandaard herzien.

De stuurgroep K-EET is inmiddels gestart met het maken van overzichten. Deze zijn opgenomen in de bijlage.

³ Systeemtherapie

Bouwsteen 3: Actueel overzicht behandelaanbod

1. Opgave en doel

Het klinische en ambulante aanbod voor kinderen en jongeren met eetstoornissen en hun ouders c.q. naasten is de afgelopen jaren – deels als gevolg van de transitie van de jeugdhulp naar gemeenten - aan verandering onderhevig geweest. De NAE beschikt over een interactieve kaart, maar heeft onvoldoende middelen (tijd, menskracht en geld) om deze te actualiseren. De opgave voor deze bouwsteen is een actueel interactief overzicht te creëren van zowel de kwantiteit als de kwaliteit van het huidige behandelaanbod aan kinderen, jongeren en hun ouders c.q. naasten.

Het actuele overzicht ondersteunt de regionale netwerkzorg en versterkt het landelijk netwerk. Het kan zowel zorgprofessionals, als kinderen, jongeren en hun ouders, maar ook gemeenten inzicht geven in het aanbod. Het overzicht brengt ook hiaten in dit aanbod in beeld en kan daarom werken als stimulant om te zorgen dat het huidige aanbod regionaal gespreid over Nederland en volgens huidige zorgstandaard eetstoornissen aangeboden kan worden.

De stuurgroep K-EET stelt vast dat op verschillende plekken in het land hiaten zichtbaar zijn in het aanbod die bijdragen aan wachttijden. Het gaat onder meer om de intensieve ambulante behandelprogramma's voor kinderen en jongeren en de beschikbaarheid van systeemtherapie (FBT) en CBT(-E). Het doel van deze bouwsteen is om met een actueel overzicht bij te dragen aan het verspreiden en de spreiding van werkende behandelprogramma's over Nederland vanuit de ggz en de somatiek. Zorgprofessionals vanuit de ggz en somatiek worden met een dergelijk overzicht ondersteund in verwijzingen, wachtlijsten kunnen afnemen, kinderen en jongeren kunnen eerder in zorg komen, de zorgzwaarte kan afnemen en ambulante zorg kan vaker toereikend blijken te zijn. Gemeenten kunnen op basis van dit overzicht inzicht krijgen in het regionale aanbod en sturen op hiaten.

2. Aanpak

De stuurgroep K-EET stelt voor een interactieve kaart te maken voor het aanbod op het gebied van de behandeling van anorexia nervosa, boulimia nervosa, ARFID, eetbuistoornis, en overige – die voortbordurt op de interactieve kaart van de NAE, met dien verstande dat zorgprofessionals/instellingen zichzelf aanmelden. Het aanbod – van de 0^e tot de 3^e lijn – dat wordt opgenomen voldoet aan de zorgstandaard eetstoornissen.

3. Wat moet er gebeuren?

Er wordt zoveel mogelijk gebruik gemaakt van de informatie die er is:

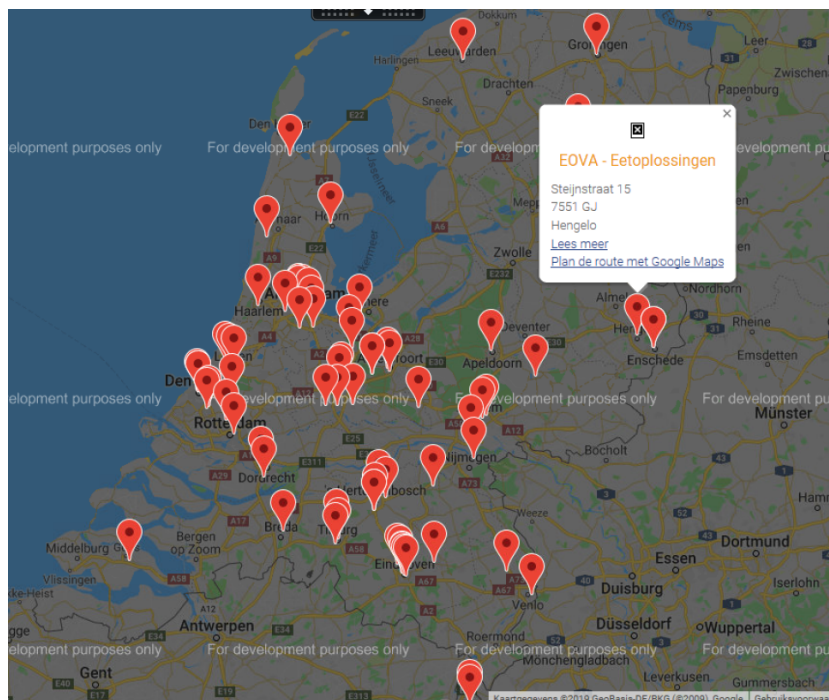
- De afgelopen periode (2018-2019) zijn diverse enquêtes uitgezet (o.a. door Erasmus MC en Amsterdam UMC, NAE) om inzicht te krijgen in de huidige (met name) klinische psychiatrische zorg. Deze enquêtes zijn gericht op type aanbod, criteria die gehanteerd worden en samenwerking met andere disciplines;
- Daarnaast is er een zorgkaart Proud2Bme en een interactieve kaart op website NAE. Van deze informatie wordt gebruik gemaakt;
- Met een uit te voeren regioscan wordt informatie per regio gehaald (zie ook bouwsteen 2) .

Op de korte termijn (1-2jaar):

- Is een interactieve 'Google Maps kaart' ge/herbouwd waarvoor instellingen/zorgprofessionals vanuit de GGZ en de somatiek met een aanbod op het gebied van de begeleiding en behandeling van eetstoornissen, al dan niet in combinatie met een andere (psychische) aandoening, zich kunnen aanmelden;
- Is een proces ontwikkeld, inclusief criteria en campagne, voor aanmelding;
- Is een meerderheid van de zorgprofessionals ES op de hoogte van de kaart;
- Is de kaart via verschillende kanalen toegankelijk;
- Wordt er een consultatie-en advieslijn (niet 24uurs) voor collegiaal overleg professionals opgericht (K-EETi);
- Kunnen zorgvragers op basis van de kaart op zoek gaan naar goede, gespecialiseerde zorgprofessionals in de buurt.

Op de middellange termijn (3 jaar):

- Zijn alle zorgprofessionals ES op de hoogte van de kaart en maken er gebruik van;
- Zijn zorgvragers tevreden over de kwaliteit van de kaart;
- Maakt de kaart deel uit van en wordt getoetst binnen de regionale netwerken.



Figuur 3

Bouwsteen 4: Lerend netwerk dataverzameling

1. Opgave en doel

Er is uit onderzoek veel bekend over de incidentie, het beloop en de behandeling van eetstoornissen onder kinderen en jongeren, maar verrassend veel ook niet. Zo weten we bijvoorbeeld niet hoeveel jongeren tijdig adequaat hulp krijgen. Vanuit de ambitie steeds beter te worden in het herkennen, begrijpen en behandelen van eetstoornissen onder kinderen en jongeren al dan niet in combinatie met andere (psychische) aandoeningen, is een lerend systeem nodig dat wordt gedragen en gevoed met data vanuit behandelingen, met onderzoeksgegevens en met ervaringen van kinderen, jongeren en ouders. Het doel van het lerend systeem is om kennis en informatie op transparante wijze beschikbaar te stellen en toegankelijk te maken voor betrokkenen (professionals, patiënten, naasten) bij eetstoornissen, zodat:

- De (vroeg)signalering, diagnostisering en behandeling van eetstoornissen volgens de zorgstandaard kan worden geïmplementeerd, en verder kan worden ontwikkeld en verbeterd (kwaliteitsverbetering);
- Behandelaren na hun ontvangen scholing/training competent zijn en blijven (kwaliteitsverbetering)
- Jongeren/ouders/naasten geïnformeerd zijn over wat de best passende zorg is en wat hun eigen bijdrage hieraan is (voorlichting, zelfmanagement versterken, therapie resultaten verbeteren).

2. Aanpak

De stuurgroep K-EET stelt voor om op drie niveaus een feedbacksysteem in te richten: een datafeedbacksysteem (landelijk), een professioneel feedbacksysteem (regionaal) en informatiefedback tussen professionals en patiënten, ervaringsdeskundigen en hun naasten.

— *Datafeedbacksysteem*

Instellingen die meedoen leveren data aan en krijgen feedback over de (kosten-)effectiviteit van de behandeling. Door het delen van deze data en met name door de feedback leren de instellingen om gezamenlijk beter te blijven worden. Als strategie wordt gekozen om met een kleine groep van instellingen te starten en deze in de loop van de tijd uit te breiden.

— *Professioneel feedbacksysteem*

Het professionele feedbacksysteem wordt opgezet naar het voorbeeld van CBT-e en geïmplementeerd tijdens de regionale scholing. Binnen het regionale netwerk zijn in de regio's trekkers verantwoordelijk voor het bijeenbrengen van groepen behandelaars die na hun scholing op regelmatige basis bijeenkomen om diagnostiek & behandelingen te bespreken. Het professioneel feedbacksysteem wordt bevorderd door de inbedding in de regionale scholing.

— *Patiënt informatie –professional feedback systeem*

Veel informatie over kwaliteit wordt verkregen vanuit ervaringen van patiënten, ouders van patiënten en de ervaringskennis van ervaringsdeskundigen. Daarnaast leveren de hulplijn van de Stichting Weet en de zelfhulpsites zoals 99 gram en *Proud2Bme* informatie op. Tot slot kan de Session Rating Scale vanaf de scholing meelopen met een therapeut/patiënt. Evenals vragenlijsten aan het eind van de

behandeling voor zowel jongeren als voor hun ouders over de geleverde zorg. Deze feedback kan in regionale meet-ups worden besproken, verzameld, gedeeld en verwerkt in voorlichtingsmaterialen.

3. Wat moet er gebeuren?

Wat is er al?

Voor CBT-E bestaat een professioneel feedback systeem waarbij ook jongeren en ouders kunnen worden betrokken. Ook bestaan er al consensus-trainingen met betrekking tot de afname van de EDE (diagnostiek). Dit kan als voorbeeld dienen. Behandelaren worden getraind in CBT-E (bijvoorbeeld via het online trainingsprogramma van Oxford of via landelijke trainingsdagen). Jongeren en hun ouders zijn op de hoogte van diagnostiek, de keuzes van interventies, de doelen van behandeling en de evaluatiemomenten en de metingen.

Bij CBT-E is de routekaart van de behandeling helder en kunnen jongere/ouders en behandelaren gezamenlijk checken of de behandeling volgens plan loopt.

Op de korte termijn (1-2 jaar):

- Wordt een kleine coalitie gevormd van organisaties die zich buigt over de inrichting en organisatie van een datafeedbacksysteem (naar analogie van Nice, Supranet, of ParkinsonNet);
- Vindt een nulmeting plaats met betrekking het eHealth aanbod en het ambulante aanbod;
- Wordt een professioneel feedbacksysteem FBT gestart door zorgprofessionals;
- Wordt het bevorderen en versterken van het professioneel feedbacksystemen meegenomen in de regionale netwerkzorg als geïntegreerd onderdeel van scholingsprogramma's, zodat zorgprofessionals ES weten waar en hoe ze kunnen aansluiten op een professioneel feedback systeem in hun regio;
- Ligt er een voorstel (vanuit de beroepsgroepen) ten aanzien van het bundelen van regio's in verband met een beperkt aanbod;
- Hebben ervaringen van kinderen, jongeren en ouders in de regio een plek binnen feedbacksystemen.

Op de lange termijn (3 jaar):

- Is er een organisatorische en juridische structuur voor een datafeedbacksysteem, waar meerdere organisaties in kunnen participeren;
- Beschikken we over minimale landelijke data op het gebied van eetstoornissen (eHealth, ambulant, klinisch) en beschikken aangesloten organisaties over data ten behoeve van leren & verbeteren;
- Is het professionele feedbacksysteem goed aangesloten op de scholingsactiviteiten in de regio;
- Is bekend hoeveel zorgprofessionals ES zijn aangesloten op een professioneel feedbacksysteem;
- Is de ervaren kwaliteit van zorg door kinderen, jongeren en ouders onderdeel van de dataverzameling.

Bouwsteen 5: Realistische beeldvorming rondom eetstoornissen

1. Opgave en doel

Een eetstoornis is een psychische aandoening, waarover negatieve vooroordelen in omloop zijn. Met het begrip stigmatisering wordt de problematiek samengevat van negatieve stereotypering, wat kan leiden tot sociale afwijzing en uitsluiting. In algemene zin zijn de belangrijkste vooroordelen: mensen met een psychische aandoening zijn onvoorspelbaar en niet in staat sociale rollen naar behoren te vervullen, ze zijn zelf verantwoordelijk voor hun toestand, de aandoening is chronisch en de prognose is slecht (Van Weeghel et al, 2016, p. 22). Hoewel het onderzoek naar het effect van (zelf)stigmatisering bij eetstoornissen vrij beperkt is, heeft stigmatisering effect op het proces van erkenning, herkenning, begeleiding en herstel (Stuart et al. 2012).

De stuurgroep K-EET meent dat het 'reframen' van eetstoornissen in het licht van het geschetste proces van stigmatisering een belangrijke opgave is om destigmatisering en normalisering te bevorderen. Dit geldt op maatschappelijk als individueel niveau. Het bespreken van eetstoornissen en het geven van voorlichting, al dan niet in combinatie met andere (psychische) aandoeningen, helpt kinderen, jongeren en hun ouders niet alleen sneller naar de juiste zorg op de juiste plaats, maar ook naar het normaliseren, en het bevorderen van succesvol herstel (Doley et al, 2017). Daarnaast helpt het zorgprofessionals om het belangrijke werk met trots en plezier te doen. Tot slot helpt het iedereen wanneer in de berichtgeving ook mogelijkheden tot herstel voor het voetlicht worden gebracht.

2. Aanpak / strategie

K-EET stelt voor een landelijk kader te ontwikkelen, waarbinnen lokale en regionale initiatieven kunnen worden ontplooid en hierbij gebruik te maken van de expertise die op gebied van destigmatisering voorhanden is. Een succesvolle anti-stigma aanpak vraagt om samenwerking met stakeholders, lokaal, regionaal en landelijk. Naast samenwerking, zijn een biologische benadering, gepaste educatie, toetsing en borging belangrijke ingrediënten.

Een tweede belangrijk onderdeel van de aanpak is het bewust inzetten van een realistisch frame in de berichtgeving rondom eetstoornissen. Realistisch wil onder andere zeggen dat bijvoorbeeld de percentages van overlijden, genezing en herstel worden genoemd, evenals hoe ze worden beïnvloed. Zo is de kans op herstel bij anorexia nervosa op de lange termijn groter bij tijdige herkenning en adequate behandeling. Realistisch betekent ook duidelijkheid scheppen over wat bekend is, en wat niet als het gaat om de prevalentie en het beloop van een eetstoornis. Tot slot betekent het streven naar een meer realistische beeldvorming rondom met name anorexia nervosa ook dat de rol en verantwoordelijkheid van verschillende media besproken wordt.

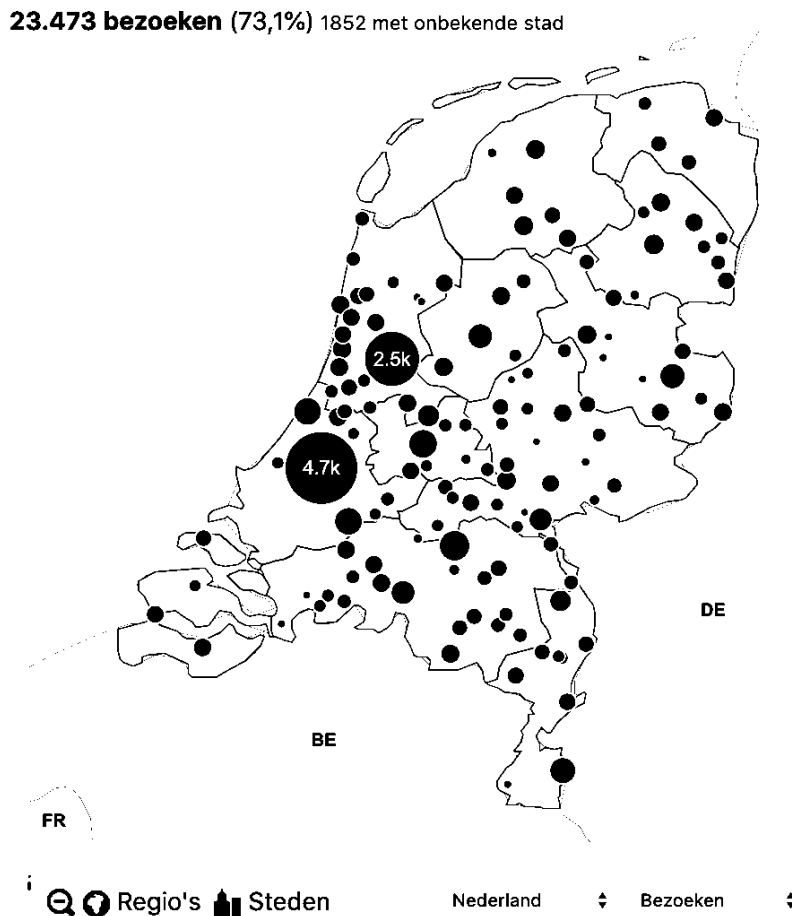
Tot slot behoeft de inzet van ervaringsdeskundigheid aandacht. Hoewel de professionalisering van ervaringsdeskundigheid nog in volle gang is (er is nog geen beroepsregister), wordt ervaringsdeskundigheid binnen veel gespecialiseerde instellingen op het gebied van eetstoornissen ingezet. Ervaringsdeskundigheid in zin van het vermogen om op grond van de eigen herstellervaring voor anderen ruimte te maken voor herstel (zie Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid, 2013) kan zeker worden benut in het reframen van eetstoornissen en vormt een belangrijke en aanvullende kennisbron in scholing en voorlichting.

3. Wat moet er gebeuren?

Een basis voor het reframen van eetstoornissen is reeds voorhanden in de generieke module destigmatisering uit 2017, die deel uitmaakt van de ggz-standaarden. Deze module biedt patiënten, ervaringsdeskundigen, naasten, zorgverleners en managers concrete handvatten voor het verminderen van de drie verschijningsvormen van stigma: publiek stigma, zelfstigma en stigma in de hulpverlening. Deze handvatten beperken zich niet tot de ggz, maar zijn ook in andere domeinen in te zetten en zou specifiek voor eetstoornissen kunnen worden uitgewerkt.

De patiëntenvereniging Weet heeft een plan gemaakt voor een voorlichtingscampagne eetstoornissen middels een brochure en social media met als doel de herkenning van eetproblematiek in algemene zin te bevorderen evenals de bespreekbaarheid en destigmatisering.

Verder zijn er websites waarop zeer laagdrempelig informatie te vinden is voor kinderen en jongeren. Zij hebben een groot bereik. Hieronder staat het aantal bezoeken aan de website 99 gram afgebeeld over de maand augustus 2019 (niet meegenomen zijn de bezoeken vanuit België). De patiëntenvereniging WEET heeft een hulplijn.



Figuur 4

Daarnaast stelt de stuurgroep K-EET op korte termijn (1-2 jaar) voor:

- Op microniveau: begin bij jezelf en doe je werk met plezier en trots!
- Werk in samenwerking met Phrenos en andere expertisegroepen een landelijk kader uit ter versterking van het realistisch frame, dat landelijk, regionaal en lokaal kan worden gebruikt. voor een anti-stigma aanpak; maak de beoogde voorlichtingscampagne van Weet hier onderdeel van;
- Bevorder onderzoek naar de invloed en karakteristieken van artikelen op (social) media over eetstoornissen op het gedrag van kinderen en jongeren met eetstoornissen;
- Bevorder onderzoek naar de specifieke stigmatiseringsprocessen die onder kinderen en jongeren met eetstoornissen een rol spelen; koppel onderzoek bijvoorbeeld aan de beoogde voorlichtingscampagne van Weet;
- Kom en blijf in gesprek met patiëntverenigingen en ervaringsdeskundigen en professionals over wat we wel weten en wat wel helpt;
- Focus op gedragsverandering door praktijkvaardigheden van zorgprofessionals;
- De ervaring en expertise van VWS op het gebied van communicatie/campagnes en andere partijen kan worden benut om hier handen en voeten aan te geven;
- Vergroot de inzet van ervaringsdeskundigheid, in kwantiteit, maar ook in kwaliteit;
- Besteed aandacht aan het bestrijden van stigmatisering in scholing en onderwijs en tijdens congressen;
- Blijf herstel als boodschap uitdragen;
- Samen met journalisten, onderzoekers en beleidsmakers vindt een symposium plaats over de rol van media, van kinderen/jongeren/ouders en van zorgprofessionals in het bespreekbaar maken van eetstoornissen onder kinderen en jongeren.

Op middellange termijn (3 jaar) is:

- Stigmatisering van eetstoornissen een vast onderdeel van congressen over ES;
- Een meer divers en hoopvol beeld in de media over eetstoornissen onder kinderen en jongeren;
- Wordt samengewerkt in ketenzorg tussen professionals en patiënten en ervaringsdeskundigen.

Bouwsteen 6: Landelijke leidraad bij het voorkomen, verminderen en toepassen van dwangvoeding

1. Opgave en doel

Een gedwongen opname, soms zelfs met dwangbehandeling is voor kinderen en jongeren en hun naasten die ernstig ziek zijn als gevolg van een eetstoornis zeer ingrijpend. De opgave van deze bouwsteen is om opnames met dwangvoeding indien mogelijk te voorkomen. Wanneer dwangvoeding wel nodig is, is het doel om deze zo kort en humaan mogelijk in te zetten om de opnames zo kort mogelijk te laten zijn en om goed om te gaan met schaarse middelen. Dat vraagt kennisdeling, samenwerking en transparantie tussen de BOPZ geormerkte opname afdelingen en kinderafdelingen van ziekenhuizen. In de eerste plaats omdat er nog veel is wat we onvoldoende weten, met name in de combinatie van eetstoornissen met andere (psychische) aandoeningen, in de tweede plaats, omdat er nog veel geleerd kan worden van elkaars expertise en werkwijze.

Het doel van deze bouwsteen is om de toepassing van dwangvoeding bij kinderen en jongeren zoveel mogelijk te voorkomen, de duur van dwangvoeding zoveel mogelijk te verkorten en de zorg voor kinderen en jongeren die dwangvoeding krijgen te verbeteren door landelijke expertise samen te brengen, door kennis te delen en verder te ontwikkelen. Het doel is ook om de draagkracht van de zorgprofessionals en de beschikbaarheid van plaatsen inzichtelijker te maken en te vergroten door betere spreiding, intervisie en samenwerking middels consultatie.

2. Aanpak

De aanpak richt zich op het versterken van een landelijk lerend netwerk. Door een landelijke bundeling van expertise – een expertisecentrum - op het gebied van zeer complexe casuïstiek en een landelijke leidraad ten aanzien van het voorkomen, verminderen en toepassen van dwangvoeding wordt de beschikbare expertise gebundeld, kan kennisdeling worden geïntensiveerd, en kan kennisontwikkeling worden bevorderd.

Een landelijke leidraad helpt in het toepassen van de inzichten op de afdelingen waar dwangvoeding wordt ingezet (BOPZ/ MPU/kinderafdelingen van ziekenhuizen). Door afspraken over de duur, door de inzet van externe expertise in second opinions en door te leren van complexe casuïstiek kunnen de knelpunten die ontstaan op de afdelingen die dwangvoeding toepassen worden verminderd.

3. Wat moet er gebeuren?

In het voorjaar van 2019 hebben vier opname-afdelingen hun behandeling en werkwijze vergeleken. Daarnaast is een literatuurstudie verricht naar de toegevoegde waarde van dwang(sonde)voeding (Kirkels, 2018). Er zijn overeenkomsten, verschillen en nog veel vragen als het gaat om de werkwijze, methodiek en effecten van dwangvoeding. Ook de ervaringen van jongeren en van ouders ten aanzien van de toepassing geven geen eenduidig beeld. Datzelfde geldt voor het inzetten van vormen van drang om dwangvoeding te voorkomen. Kennisdeling en kennisontwikkeling zijn daarmee van cruciaal belang om beter te worden in het voorkomen en in de toepassing van dwangvoeding.

De stuurgroep K-EET stelt voor om op korte termijn (1-2 jaar):

- 2 MPU/opnamebedden eetstoornissen te realiseren in zes regio's (afhankelijk van de context kunnen dit minder regio's zijn met in totaal 12 bedden);
- 6 bovenregionale expertcentra (al of niet in combinatie met expertactiviteiten voor andere ingewikkelde en weerbarstige problematiek) met de taak te signaleren, helpen ontwikkelen, consulten bieden, scholen, second opinions uitvoeren;
- Een landelijk expertisenetwerk te vormen (de huidige 7 MPU/bopz opname-afdelingen, kinderafdelingen van ziekenhuizen en topklinische centra) waarin afdelingen data uitwisselen, elkaar consulteren en adviseren, zorgdragen voor kennisdeling en casuïstiekbespreking en draaglast spreiden;
- Een werkbaar proces voor consultatie, advies en second opinion in te richten waarvan de expertise ten aanzien van comorbiditeit uitdrukkelijk een onderdeel is;
- Een leidraad ontwikkelen voor het (al dan niet) aanvragen van een rechterlijke machtiging, waarbij naast wilsonbekwaamheid ook comorbiditeit meegenomen wordt in het advies naar patiënt en wettelijk vertegenwoordigers;
- Het landelijk expertisenetwerk te verbinden aan onderzoek naar complexe casuïstiek;
- Training en scholing in (zowel met betrekking tot wilsonbekwaamheid als dwangsondevoeding).

Op de middellange termijn (3 jaar):

- Zijn minimale data beschikbaar over het aantal en de duur van de toepassing van dwangvoeding;
- Is er een best practice ten aanzien van leren van complexe casuïstiek.

5. ROUTEKAART

5.1. Verbeter de keten

In de voorgaande hoofdstukken is uitvoerig beschreven wat beter kan in de keten van eetstoornissen en hoe de bouwstenen om de keten goed te laten functioneren eruit zien. In dit hoofdstuk brengen we de bevindingen bij elkaar.

Een goed functionerende keten in de zorg voor kinderen en jongeren met een eetstoornis draagt ertoe bij dat de zorg voor zeer ernstig zieke kinderen verbetert en dat minder kinderen en jongeren ernstig ziek worden. De volgende verbeteringen in de keten zijn nodig:

- Het beter (is realistisch) bespreekbaar maken van een eetstoornis;
- Een tijdige signalering en herkenning van een eetstoornis;
- Het ten volle benutten van de mogelijkheden voor begeleiding/behandeling in de eerste lijn en de mogelijkheden voor eHealth;
- Bovenregionaal heldere afspraken over triage/verwijzingen tussen en binnen de lijnen;
- Behandeling op basis van de best beschikbare kennis (zorgstandaard), o.a. het verruimen van gezinsgerichte behandelmogelijkheden (ambulant/thuis), en van CBT(-E), vernieuwend aanbod in de vorm van vroeginterventies en betere mogelijkheden voor gecombineerde behandelingen;
- Het bundelen en delen van kennis en expertise ten aanzien van zeer complexe casuïstiek bovenregionaal en landelijk;
- Streven naar zo kort mogelijke somatische opnames waarbij, indien mogelijk, samenwerking met de GGZ wordt nagestreefd;
- Beschikbaarheid van bedden binnen medisch psychiatrische units, zodat gecombineerde inzet vanuit somatiek en psychiatrie mogelijk is.
- Ten behoeve van deze verbeteringen heeft de stuurgroep K-EET een routekaart opgesteld, waarin is opgenomen wat er met betrekking tot deze verbeteringen moet gebeuren.

5.2 Routekaart langs drie lijnen

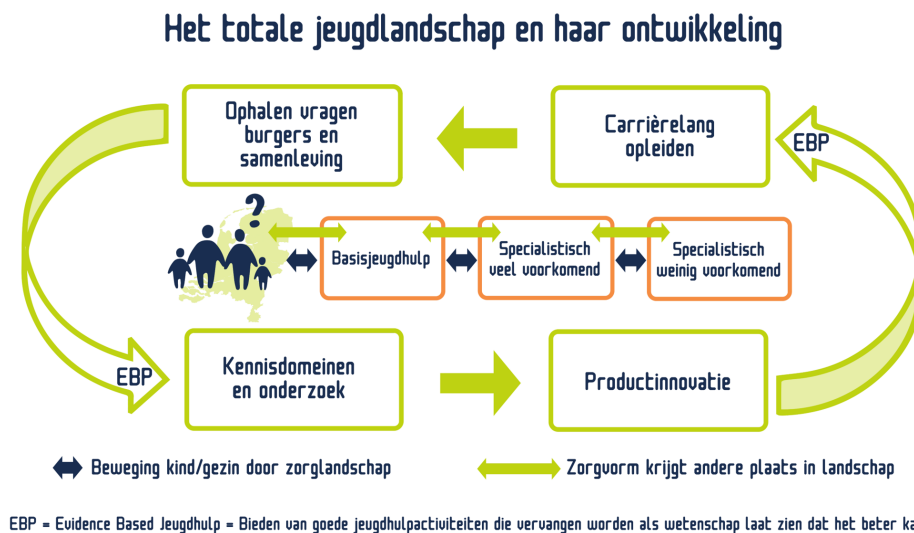
De bouwstenen zijn samengebracht en geordend in een routekaart, die in de tijd beschrijft wat er moet gebeuren in de komende drie jaar om tot een goed functionerende keten te komen. Deze routekaart is opgezet langs drie lijnen:

1. Het regionale netwerk als 'key'

De eerste pijler is het (boven)regionale netwerk als 'key' in de aanpak, omdat dit de juiste schaal vormt om het doel - het eerder herkennen, beter begrijpen en beter behandelen van eetstoornissen onder kinderen, jongeren en hun naasten – dichterbij te brengen. Binnen een sterk (boven)regionaal netwerk ligt de potentiële winst van de signalering en vroegherkenning en behandeling/begeleiding in de eerste lijn vanwege de korte lijnen. Daarnaast kan vanuit de (zorg)inhoud gestuurd worden, samen met de patiënten. Dit draagt bij aan kwaliteit en de continuïteit van zorg in de keten. Het versterkt de juiste hulp op de juiste plek, herkent zwakke plekken in de keten, en zorgt voor een goede en snelle verspreiding van kennis van diagnostiek, zorg en behandeling over de lijnen door middel van scholing en educatie, het maakt snelle

consultatie en advies mogelijk en *last but not least* voorkomt het dat kinderen, jongeren en hun verzorgers door het land reizen op zoek naar passende hulp, maar eerder en sneller geholpen kunnen worden.

2. Voortdurend ontwikkelen



Figuur 5

De ontwikkelcirkel draait rond drie vormen van hulp of zorg voor kinderen en jongeren: basisjeugdhulp, specialistische hulp bij veelvoorkomende problematiek, en specialistische hulp bij weinig voorkomende problemen. Ten aanzien van deze laatste vorm van hulp is het van belang en zelfs noodzakelijk om kennis en expertise bovenregionaal te bundelen. Dit gebeurt momenteel in de topklinische en academische centra voor eetstoornissen, die veelal landelijk opereren, maar dichtslibben als gevolg van verzwakte (per regio verschillend) regionale zorgnetwerken. Een ander belangrijk element van de ontwikkelcirkel is dat zorg zich voortdurend verbetert met behulp van kennis die in onderzoek uit data en uit ervaringen wordt verkregen, door het ontwikkelen van nieuwe concepten en een nieuw aanbod en door het blijven trainen en opleiden van professionals.

3. Stroomopwaarts aan de slag

Ten derde is de routekaart 'stroomopwaarts' opgebouwd. Dat wil zeggen dat we starten aan 'de monding' waar de problematiek van kinderen en jongeren rondom eetstoornissen uitermate ingewikkeld is en niet veel voorkomend en om de inzet vraagt van specialistische, multidisciplinair samengestelde teams. De feedback uit data en uit ervaringen die wordt verkregen op basis van deze ingewikkelde situaties, versterkt het lerend vermogen en wordt ingezet om de (keten)zorg stroomopwaarts, richting basisjeugdhulp (wijkteam, huisarts, schoolarts) of ook vrij toegankelijke e-hulp te verbeteren.

5.3 Randvoorwaarden

— *Landelijke financiering*

Voor het uitvoeren van de routekaart en daarmee voor een duurzaam fundament onder de keten acht de stuurgroep K-EET het cruciaal dat de 6 regio's in het bieden van de zeer specialistische zorg worden ondersteund door een landelijke financiële structuur, die borgt dat partijen in de regio echt met elkaar samenwerken, dat vanuit de inhoud kan worden (mee)gestuurd en dat – populair gezegd – het geld zoveel mogelijk het kind volgt. Alleen dan kan worden bereikt dat minder kinderen en jongeren met een eetstoornis, al dan niet in combinatie met een andere (psychische) aandoening, ernstig ziek worden. K-EET stelt voor om op zeer korte termijn in twee regio's te starten met de aangereikte bouwstenen en de ervaringen vervolgens te benutten ten behoeve van netwerkzorg in andere regio's.

— *Uitvoering routekaart*

Daarnaast acht K-EET het van belang dat de stuurgroep K-EET als samenstelling van inhoudelijke experts de komende 2 tot 3 jaar wordt gecontinueerd om:

- Het kader voor de regio's en de regio-overstijgende elementen te ontwikkelen, te ondersteunen en te borgen;
- De uitvoering van de routekaart te coördineren.

De samenstelling van deze groep volgt de routekaart, wat betekent dat verbreding van experts stroomopwaarts (naar de 1e en 0e lijn) plaatsvindt. In het volgende hoofdstuk is een voorstel voor een tijdelijke projectorganisatie uitgewerkt.

	Jaar 1		Jaar 2		Jaar 3	
	6 regio's	Landelijk	6 regio's	Landelijk	6 regio's	Landelijk
1. Versterking (boven-)regionale netwerken	Pilot (boven-)regionale netwerken in twee regio's	Uitwerking kwaliteitscriteria	Evaluatie & uitbreiding pilots	Ondersteuning (boven)regionale netwerken	Evaluatie & uitbreiding pilots	Ondersteuning (boven)regionale netwerken
2. Implementatie zorgstandaard en scholing	Regioscan in alle regio's Scholings- en intervisieplan Regionale intervisiegroepen	Implementatieplan ZS eetstoornissen Inventarisatie onderwijsaanbod ES Regioscan VIBES* in twee pilot regio's E-learning Voorlichtings-film ouders	Regionale scholing HA'en, POH-GGZ Regionale intervisiegroepen	Uitvoering implementatieplan zorgstandaard Aanbod FBT en CBT(-E) uitgebreid Evaluatie resultaten VIBES-teams	Scholing wijkteams en gatekeepers Nameting: regioscan 2	Uitvoering implementatieplan zorgstandaard Aanbod FBT en CBT(-E) uitgebreid Verdere opschaling VIBES-teams
3. Actueel overzicht behandel-aanbod	Capaciteit dwang bovenregionaal ingericht Bovenregionaal MPU-bedden beschikbaar	Consultatie- en advieshulplijn KEET-i**	Interactieve kaart specialistische zorg KEET-i online		Update interactieve kaart specialistische zorg Regioscan 2	
4. Lerend netwerk data-verzameling	Invoering professioneel feedbacksysteem Minimale dataset ingericht in 2 of meer regio's Complexe casusbespreking/retroperspectief onderzoek Session rating scale laten meelopen in behandeling	Uitwerken data feedbacksysteem Start data-feedback systeem Noord NL	Koppeling professioneel feedbacksysteem en regionale intervisiegroepen	Uitbreiding minimale dataset naar data feedbacksysteem		Organisatorische en juridische structuur data feedbacksysteem gereed Uitbreiding data feedbacksysteem
5. Realistische beeldvorming rondom eetstoornissen	Regionale voorlichtings-middelen in kaart Onderzoek invloed (social) media	Expertisegroepen WEET campagne Presentaties op congressen	Regionale campagne	Landelijke social media campagne		
6. Landelijke leidraad bij het voorkomen, verminderen en toepassen van dwangvoeding	Oprichting landelijk expertisenetwerk + complex casuïstiek overleg, onderdelen: ◦ Organisatie en uitvoering second opinion ◦ Ontwikkeling leidraad voorkomen en toepassen van dwang(voeding) bij eetstoornissen Inrichting minimale datasets bij BOPZ-opnames		Organisatie lerend netwerk Organisatie & uitvoering second opinions en consultatie Evaluatie en bijstellen leidraad voorkomen en toepassen van (dwang)voeding bij eetstoornissen Uitkomsten minimale dataset bij BOPZ-opnames			

*VroegInterventie bij Eetstoornissen

**Gekoppeld aan landelijk expertisenetwerk en aan complex casuïstiek overleg.

Figuur 6

5.4 Samenvatting routekaart

6. PROJECTORGANISATIE

6.1 Doel van K-EET als project

K-EET is gestart als project om met een kleine samengestelde groep vertegenwoordigers van professionals in het veld van anorexia nervosa onder kinderen en jongeren op de korte termijn oplossingen in gang te zetten voor een aantal urgente problemen rondom de zorg voor zeer ernstig zieke kinderen en op langere termijn een inhoudelijk gedragen voorstel uit te werken betreffende de koers, inrichting en werkwijze van de keten. Zodat eetstoornissen, al dan niet in combinatie met andere (psychische) aandoeningen, eerder herkend, beter begrepen en beter behandeld kunnen worden.

De werkzaamheid van K-EET zit in:

- De ruimte om gezamenlijk – vanuit de inhoud en organisatie overstijgend – oplossingen uit te werken ten behoeve van de doelgroep;
- Het lerend netwerk te versterken (zorgprofessionals, ervaringsdeskundigen, zorgvragers, ouders), dat bijdraagt aan kennisverspreiding en kennisdeling;
- Een projectmatige aanpak die de mogelijkheid biedt om te verbinden, maar ook te versnellen op de belangrijke bouwstenen voor de ketenaanpak;
- Een neutrale kern (projectleider, niet gekoppeld aan een organisatie, en een inhoudelijke voorzitter buiten het veld van eetstoornissen).

In de coördinatie op de uitvoering van de routekaart is een stevige, projectmatige aanpak wenselijk. Deze projectmatige aanpak is gericht op ontwikkeling en versnelling van de organisatie van de netwerkzorg en is uitdrukkelijk aanvullend op de taken en verantwoordelijkheden van bestaande organisaties en instituties.

Als project is het doel van K-EET om in de komende drie jaar het fundament in te richten onder een landelijk en regionaal netwerk:

- De hoofdactiviteiten in de routekaart te coördineren;
- De organisatie van regionale netwerkzorg te ondersteunen (middels een kader en overzicht aanbod);
- De implementatie van de zorgstandaard en bijbehorende scholing te versnellen;
- Het lerend netwerk landelijk en regionaal te versterken (regionale expertisecentra) en de samenwerking tussen beroepsgroepen te bevorderen;
- De inrichting van een datafeedbacksysteem te ondersteunen;
- Een bijdrage te leveren aan het reframe van eetstoornissen.

Als project werkt K-EET hierin uitdrukkelijk samen met (patiënt)organisaties, beroepsverenigingen, kennisinstellingen, ervaringsdeskundigen, het kwaliteitsinstituut, VNG en VWS. Waar en zodra mogelijk worden projectactiviteiten vanuit K-EET geborgd in de verantwoordelijke organisaties.

6.2 Projectstructuur

De projectstructuur ziet er als volgt uit:

- **Landelijke stuurgroep K-EET** (aangevuld met expertise vanuit het voorveld) ondersteund door een projectteam (projectleider, ondersteuning vanuit OZJ, aanvullende expertise op het gebied van netwerkvorming).
- **Projectgroepen**
 - Landelijk expertisenetwerk / consultatie- en advieslijn KEETi
 - Regionale netwerken / regioscan / regionale expertisecentra (start met 2 pilots/twee regio's)
 - Implementatie zorgstandaard / scholing / professioneel feedbacksysteem
 - Datafeedbacksysteem
- **Themagroepen (aanjagers)**
 - Reframing/beeldvorming
 - Verbreden K-EET werkwijze

Een begeleidingscommissie volgt de voortgang en ziet toe op de randvoorwaarden. Hierin hebben zitting: VNG, VWS, NVK, NVVP, Weet (LHV?).

6.3 Werkwijze

De landelijke stuurgroep K-EET werkt met een projectleider en een inhoudelijk gezaghebbend voorzitter. De samenstelling van deze stuurgroep wordt gekozen met het oog op het te realiseren doel: een goed functionerende regionale en landelijke ketenaanpak van eetstoornissen, leidend tot eerdere herkenning, betere behandeling en een grotere kans op herstel voor kinderen en jongeren met eetstoornissen, al dan niet in combinatie met andere (psychische) aandoeningen. De samenstelling wisselt in de fasering. De stuurgroep formuleert in overleg met de begeleidingscommissie de opdrachten voor de projectgroepen, ziet toe op de voortgang en intervenueert tijdig bij het uitblijven daarvan.

De projectgroepen bestaan uit zorgprofessionals, professionals en betrokkenen die bijdragen aan het realiseren van de opdracht. De projectgroepen werken op basis van een jaarlijkse, afgebakende opdracht, die vanuit de landelijke stuurgroep en de begeleidingscommissie wordt aangereikt op basis van de routekaart. Elke projectgroep kent een inhoudelijk coördinator en een projectcoördinator (deel van het projectteam).

De themagroepen sluiten vooral aan bij activiteiten die onderdeel zijn van de routekaart, maar het beste elders kunnen worden belegd. Of zij jagen thema's aan totdat het thema elders belegd is.

De begeleidingscommissie volgt de voortgang van de stuurgroep K-EET en trekt voor zover mogelijk vlot waar randvoorwaarden de voortgang belemmeren.

6.4 Duur project

K-EET is gestart als project en blijft een project. Per definitie is dat tijdelijk. De routekaart beslaat een periode van 3 jaar. Jaarlijks wordt de balans opgemaakt en beoordelen de stuurgroep en begeleidingscommissie of de gekozen projectvorm inclusief project- en themagroepen bijdragen aan de doelstelling op basis van de voortgang en de geboekte resultaten (i.e. hoofddoelen in routekaart)

7. MIDDELEN

7.1. Wat is er nodig?

Voor de uitvoering van de activiteiten die zijn opgenomen routekaart zijn middelen nodig. Deels zijn deze middelen voorhanden en via 'reguliere kanalen' beschikbaar. Het gaat erom ze op een andere manier aan te wenden. Dat is soms gemakkelijk, omdat we het erover eens zijn dat het zinvol is. Soms kost dat tijd. Voor een ander deel gaat het om een tijdelijke (financiële) impuls om iets nieuws van de grond te krijgen. Vanuit goede voorbeelden van netwerkzorg is bekend dat in de eerste fase een projectfinanciering noodzakelijk is om 'van wal' te komen. En tenslotte gaat het om 'nieuwe' middelen uit aanvullende bronnen. Zo is er voor regionale expertcentra structureel geld beschikbaar gesteld voor een doel waarover dit voorstel gaat: het verbeteren van zorg voor ernstig zieke kinderen en jongeren, die kampen met een eetstoornis al dan niet in combinatie met andere (psychische) aandoeningen.

Op basis hiervan maken we een onderscheid tussen drie vormen van financiering:

1. Financiering vanuit reguliere kanalen;
2. Projectfinanciering (tijdelijk);
3. Financiering vanuit nieuwe middelen (extra middelen of andere financier)

Om de routekaart uit te voeren gaat het om een combinatie van deze vormen. Zo kan bijvoorbeeld een beroep gedaan worden op Akwa, het landelijk kwaliteitsinstituut GGZ, om de voorgestelde implementatie van de zorgstandaard mee uit te voeren, maar is een tijdelijke subsidie nodig voor een actueel interactief overzicht van het zorgnetwerk op het gebied van eetstoornissen voor kinderen en jongeren. Het starten van een regionale netwerkstructuur komt niet van de grond vanuit de reguliere middelen, maar vraagt om een financiële impuls in de vorm van een tijdelijke projectsubsidie. Met name daar waar de regio zich focust op de zeer ingewikkelde zorg, is een combinatie met financiering vanuit nieuwe middelen mogelijk en legitiem.

We hebben een eerste, zeer grove inschatting gemaakt van de activiteiten die via een tijdelijke projectfinanciering opgestart kunnen worden. Deze zal nader uitgewerkt moeten worden.

7.2. Wat wordt gefinancierd?

Bouwsteen	Wat is nodig?	Financiering regulier/project /nieuwe middelen
Algemeen project K-EET	<ul style="list-style-type: none"> • Projectorganisatie 	Projectfinanciering
1. Versterking regionale netwerkzorg	<ul style="list-style-type: none"> • Pilot twee regio's • Structuur netwerk 	Projectfinanciering Financiering vanuit nieuwe middelen
2. Implementatie zorgstandaard	<ul style="list-style-type: none"> • Commitment vanuit behandelinstellingen • Advies opleiding basisarts. • Trainers; • Voldoende zorgprofessionals die met eetstoornissen willen gaan werken, wat vraagt om het kweken van enthousiasme in vooropleidingen (psychologie, geneeskunde); • Financiële middelen voor een regioscan; • Financiële middelen voor scholingsplan, deels vanuit reguliere kanalen en daar waar extra inspanningen nodig zijn vanuit een extra impuls. • Financiële middelen om VIBES te ontwikkelen en te onderzoeken 	Projectfinanciering Financiering vanuit reguliere middelen
3. Actueel overzicht hulpaanbod		Projectfinanciering Financiering vanuit nieuwe middelen
4. Meten en leren	<ul style="list-style-type: none"> • gezamenlijke financiële injectie en commitment vanuit instellingen, overheid en onderzoeksgremia voor meerdere jaren ten behoeve van inrichting, ICT-architectuur, onderzoek en communicatie/pr (website); • Organisaties (management) bieden ruimte en tijd ten behoeve van professionele feedback. Als de kwaliteit van de behandeling toeneemt, maakt dat de behandeling meer kosteneffectief. 	Projectfinanciering Financiering vanuit nieuwe middelen
5. Realistische beeldvorming	<ul style="list-style-type: none"> • Campagne weet i.c.m. onderzoek • Kader ontwikkelen 	Projectfinanciering Financiering vanuit reguliere kanalen
6. Leidraad voorkomen, verminderen en toepassen dwangvoeding	<ul style="list-style-type: none"> • Financiering landelijk netwerk (bijeenkomsten, organisatie consultatie & advies) • Onderzoeker • Uitbreiding MPU bedden 	Financiering vanuit nieuwe middelen

We schatten de totale kosten voor jaar 1 op € 1.475.000. Dit betreft een eerste, zeer grove schatting van de hierboven geschetste onderdelen zonder onderverdeling naar de drie genoemde financiële bronnen. In dit bedrag is de uitbreiding van de MPU bedden niet opgenomen.

7.3. Wie heeft er baat bij?

Met betrekking tot de voorgestelde activiteiten in de routekaart is voortdurend de (toets)vraag gesteld: wat merkt de patiënt (en de ouders) ervan? Per bouwsteen is dit ook aangegeven in hoofdstuk 4. Met behulp van de routekaart stippelen we een weg uit die ertoe moet leiden dat een eetstoornis eerder herkend, beter begrepen en adequaat behandeld wordt, leidend tot eerdere signalering, een snellere start van behandeling en een grotere kans op herstel. Uiteindelijk gaat het erom te zorgen voor een daling van het aantal ernstig zieke patiënten als gevolg van een eetstoornis.

Het voorstel van K-EET biedt echter een breder perspectief. De werkwijze die zij voorstelt – inhoudelijk meegestuurde (boven)regionale netwerkzorg – kan worden opgeschaald naar de zorg voor kwetsbare jongeren in de regio's en gebruikt worden in de oprichting van regionale expertisecentra. Daarnaast zal de voorgestelde werkwijze een positieve impact hebben op de volwassenenzorg t.a.v. eetstoornissen.

LIJST MET AFKORTINGEN

AN	Anorexia Nervosa
ARFID	Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder
BED	Binge Eating Disorder
BN	Boulimia Nervosa
BOPZ	Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen
CBT	Cognitive behavioural therapy
CBT-E	Cognitive behavioural Therapy-Enhanced
EDE	Eating Disorder Examination
ES	Eetstoornissen
FBT	Family Based Therapy
LTA	Landelijke Transmurale Afspraken
MPU	Medisch Psychiatrische Unit
NAE	Nederlandse Academie voor Eetstoornissen
NVvP	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
VGct	Vereniging voor Gedrags- en Cognitieve Therapieën
VIBES	Vroeg Interventie bij Eetstoornissen
ZS	Zorgstandaard

GERAADPLEEGDE LITERATUUR

Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid (2013). Utrecht/Amersfoort: GGZ Nederland, Trimbos-instituut, hEE! en kenniscentrum Phrenos.

GGZ Standaarden. *Generieke module destigmatisering (2017)*. Beschikbaar via: <https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/destigmatisering>

Hooff, van D.C.A., Bellegem, van A.C.M. (2017). *Gewogen en (te) licht bevonden. Een kwantitatief onderzoek naar de knelpunten binnen de somatische zorg van jeugdige anorexia nervosa patiënten*. Utrecht: Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde.

Kirkels, L. (2018). *A review of the literature on forced tube feeding in Anorexia Nervosa patients*. Masterscriptie.

Louman, S., A.M. Fredriks (in voorbereiding 2019). *Rapport Landelijke inventarisatie van klinische bedden in de JEUGD GGZ voor restrictieve eetstoornis, voor dwangvoeding en voor somatische ondersteuning*. S.L.

Morgan, J. F., F. Reid and J. H. Lacey. The SCOFF questionnaire: assessment of a new screening tool for eating disorders. *BMJ*. 319: 1467 - 1468, Dec 1999. <http://www.disordered-eating.co.uk/help-for-eatingdisorders/scoff.pdf>

Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie. *Richtlijn transitiepsychiatrie 18-/18+ (2019)*. Beschikbaar via: <https://www.kenniscentrum-kjp.nl/professionals/dossiers/jongvolwassenen/>

Stuart, H., Arboleda-Flórez, J. (2012). A public health perspective on the stigmatization of mental illnesses. *Public Health Reviews*, 34:12.

Weeghel, J. Van, Pijnenborg, M., Veer, van 't J., Kleinhorst, G. (2016). *Handboek destigmatisering bij psychische aandoeningen. Principes, perspectieven en praktijken*. Bussum: Coutinho.

Weet (2019). Projectplan Voorlichtingscampagne 2020.

Wesselius, H. (2018). *De ervaring van anorectische adolescenten met hun klinische behandelingen. Een kwalitatief onderzoek met een focus op autonomie, zelfacceptatie en persoonlijke groei*.

GGZ Standaarden. *Zorgstandaard eetstoornissen (2017)*. Beschikbaar via: <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/eetstoornissen>