

QUICKSCAN AANPAK EETSTOORNISSEN

INZICHTEN, SUCCESFACTOREN EN LESSEN
VAN INTERNATIONALE EXPERTS
VOOR ELKE STAP IN HET ZORGPROCES
VAN JONGEREN MET EEN EETSTOORNIS
EN HUN OUDERS

KLANT
KENMERK
AUTEUR(S)
DATUM
VERSIE

Ministerie van VWS
CP/jve/002397
Coby Peeters, Marjolijn Zwanepol, Wouter Oosterom
11 februari 2021
Definitief



Inhoudsopgave

1	Inleiding	4
1.1	Aanleiding	4
1.2	Doelstelling en reikwijdte van het onderzoek	4
1.3	Onderzoeksaanpak	5
1.4	Leeswijzer	5
2	Samenvatting	6
3	Algemene bekendheid over eetstoornissen	8
3.1	Heersende discours	8
3.2	Impact van obesitas-preventie op aanpak eetstoornissen	9
4	Preventie, informatievoorziening en (vroeg-)detectie	10
4.1	Preventie	10
4.2	Informatievoorziening	10
4.3	(Vroeg-)detectie	11
5	Triage en verwijzing	12
5.1	Triage en verwijzing	12
5.2	Prestatie-indicator wachttijden	13
6	Behandeling	14
6.1	Ambulant of klinisch	14
6.2	Professionals betrokken bij de behandeling	15
6.3	Onderscheid jeugd en volwassenen	16
6.4	Inzet van behandelingen en interventies	16
6.5	Inzet ervaringsdeskundigheid	17

6.6	Online behandelaanbod	17
6.7	Opleiding en kennisoverdracht	17
6.8	Registratie en gegevensverzameling	18
7	Deelname aan de maatschappij	19
7.1	Ouders actief betrekken	19
7.2	De jongere in zijn eigen sociale omgeving	19
A.	Experts betrokken bij dit onderzoek	20

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

De staatsecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport wil samen met experts op het gebied van eetstoornissen de aanpak en behandeling van eetstoornissen onder kinderen en jongeren in Nederland verbeteren. Begin 2020 richtten professionals betrokken bij de behandeling van eetstoornissen de stuurgroep K-EET¹ (landelijke ketenaanpak eetstoornissen) op met als doel: het structureel verbeteren van de gehele keten van zorg voor kinderen en jongeren met eetstoornissen, in het bijzonder voor anorexia nervosa.

De directie Jeugd van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft in dat kader behoefte aan een inventarisatie waarbij gekeken wordt hoe omringende en vergelijkbare landen de behandeling en aanpak van eetstoornissen bij kinderen en jongeren organiseren. Deze inventarisatie is vorm gegeven als QuickScan naar de aanpak, behandelpraktijk, de succesfactoren en geleerde lessen in vier verschillende landen. Vertaling van deze inzichten naar de Nederlandse praktijk is gemaakt in samenwerking met experts betrokken bij de behandeling van eetstoornissen.

1.2 Doelstelling en reikwijdte van het onderzoek

Het doel van deze QuickScan is internationale inzichten te verzamelen die bruikbaar zijn voor het versterken van de Nederlandse aanpak en behandeling van eetstoornissen bij jongeren.

Met kennis van de Nederlandse aanpak als basis, richt de inventarisatie zich op de praktijk in het Verenigd Koninkrijk (VK), Duitsland, Frankrijk en Noorwegen. De onderzoekers en betrokken Nederlandse experts selecteerden deze landen omdat daar naar verwachting sprake is van ontwikkelingen die relevant kunnen zijn voor de Nederlandse aanpak en preventie van eetstoornissen. De experts beschouwen het VK als voorloper in de aanpak van eetstoornissen. Het Duitse jeugdzorgstelsel kent overeenkomsten met het Nederlandse. In Frankrijk verwachten de experts een meer

holistische aanpak, daarmee bedoelen ze een aanpak die breder is dan somatisch of psychisch. In Noorwegen is sprake van grote afstanden waardoor mogelijk meer wordt ingezet op digitale vormen van behandeling.

In deze landen is sprake van verschillen in zorgstelsels, financieringsstromen en juridische kaders. Deze stelsel-kenmerken zijn voor dit onderzoek een gegeven en vormen daarmee de context van deze inventarisatie. Ze zijn met name van belang bij het interpreteren van de verzamelde informatie en het inschatten van de waarde van de verzamelde inzichten voor de Nederlandse situatie.

De interviews met internationale experts richten zich op de volgende deelvragen, aansluitend bij het doel van deze QuickScan:

- a. Wat zijn de verschillen en overeenkomsten in de aanpak van eetstoornissen? Daarbij aandacht voor de volgende thema's:
 - i. Onderscheid naar inzet van somatische en psychologische zorg of juist in samenhang;
 - ii. Onderscheid zorg voor jeugd of volwassenen (18-/18+);
 - iii. Organisatie van het zorgaanbod (landelijk, regionaal, lokaal);
 - iv. Samenwerking preventieve en curatieve zorg (publieke gezondheid, eerstelijns, tweedelijns, hoog-specialistisch);
 - v. Aard van het behandelaanbod (online, individueel/groep, ambulant/intramuraal, betrokken professionals en inzet ervaringsdeskundigen);
 - vi. Gebruik van omschreven interventies (onder andere dwangvoeding);
 - vii. Scholing van professionals (gericht op signalering én behandeling).
- b. Ervaren experts dat een verband bestaat tussen de aanpak van eetstoornissen (punten genoemd bij a) en onderstaande effecten:
 - i. Het tijdig signaleren van een eetstoornis;
 - ii. De snelheid waarmee hulp beschikbaar is;
 - iii. Het effect van de behandeling;
 - iv. De tevredenheid van de patiënt.

¹ [K-EET | Rapport | Rijksoverheid.nl](#)

1.3 Onderzoeksaanpak

Dit onderzoek is uitgevoerd in de periode september 2020 tot en met januari 2021. Centraal in de onderzoeksaanpak staan de interviews met experts in het VK, Duitsland, Frankrijk en Noorwegen en de reflectie op de toepasbaarheid van de verzamelde inzichten voor de Nederlandse situatie door een klankbordgroep. Deze klankbordgroep bestaat uit Nederlandse experts met diverse perspectieven (zie bijlage A). Zij hebben informatie aangereikt aan de onderzoekers om focus aan te brengen in het onderzoek. Ook hebben zij uit hun internationale netwerk contacten aangereikt om te benaderen voor de buitenlandse interviews.

Op basis van deskstudie, interviews in Nederland en een gesprek met de klankbordgroep is een gestructureerde vragenlijst opgesteld. De onderzoekers hebben deze in online interviews besproken met negen buitenlandse experts (zie bijlage A). In deze interviews zijn vier verschillende perspectieven vertegenwoordigd:

- a. jeugd ggz/kinder- en jeugdpsychiatrie;
- b. kindergeneeskunde;
- c. beleid;
- d. de jongere met een eetstoornis en zijn/haar naasten.

Het is niet gelukt om voor elk perspectief een expert per land te spreken, mede door de korte doorlooptijd en de druk van de coronapandemie. Uit het proces van benaderen en interviewen van de buitenlandse experts constateren we dat kinder- en jeugdpsychiaters het meest eenvoudig te vinden waren. Zij worden vaak betrokken bij de ontwikkeling van beleid op eetstoornissen, waardoor zij ook goed het nationale beleid kunnen uitleggen. Alleen in het VK hebben we een actieve vertegenwoordiging van het patiëntperspectief gevonden. Kinderartsen met expertise op eetstoornissen waren in veel landen lastiger te vinden dan ggz-experts. Mogelijk is dit een indicatie voor de mate waarin deze beide beroepsgroepen samenwerken op het thema eetstoornissen.

De keten waarin zorg voor jongeren met eetstoornissen plaatsvindt vormt de leidraad voor de weergave van de verzamelde inzichten, sterke punten en lessen uit het buitenland, zie de infographic op pagina 7.

De leden van de klankbordgroep hebben samen gereflecteerd op de bevindingen uit de interviews zoals verwoord in dit rapport. Daarbij is besproken in welke mate een

aangedragen inzicht, succesfactor of les zoals opgehaald in de interviews al wordt toegepast in Nederland. Bij deze reflectie van de klankbordgroep is ook geïdentificeerd welke inzichten vanuit het buitenland bruikbaar kunnen zijn voor het versterken van de Nederlandse aanpak.

Noot: Uit de antwoorden in de internationale interviews blijkt dat veel aandacht uitgaat naar patiënten met anorexia nervosa en in mindere mate naar de andere vormen van eetstoornissen zoals boulimia nervosa, eetbuistoornis en ARFID.

1.4 Leeswijzer

Hoofdstuk 2 vormt de samenvatting van het uitgevoerde onderzoek. Het geeft een overzicht van de inzichten, sterke punten en lessen uit de buitenlandse praktijk met daarbij een reflectie over toepassing in de Nederlandse praktijk.

De daarop volgende hoofdstukken geven de inhoudelijke bevindingen uit de buitenlandse praktijk. Het betreft verzamelde inzichten over de aanpak van eetstoornissen met daarbij benoemde succesfactoren. Deze zijn geformuleerd door internationale experts vanuit het eigen perspectief. Aan elk van de succesfactoren is een reflectie toegevoegd van de klankbord.

Hoofdstuk 3 gaat over de algemene bekendheid van eetstoornissen. Hoofdstuk 4 gaat over het voorkomen en vroeg detecteren van -, evenals het zorgen voor een goede informatievoorziening over eetstoornissen. Hoofdstuk 5 gaat in op het proces van verwijzing en triage. Hoofdstuk 6 is het meest uitgebreide hoofdstuk en gaat in op diverse aspecten van het behandelproces van eetstoornissen. Hoofdstuk 7 legt focus op de wijze waarop jongeren met een eetstoornis actief deel kunnen (blijven) deelnemen in de maatschappij.

2 Samenvatting

De Nederlandse aanpak van eetstoornissen bij jongeren is gericht op zoveel mogelijk ambulantly behandelen, waarbij ook het gezin en de omgeving van de jongere zoveel mogelijk betrokken worden. Begin 2020 is de stuurgroep K-EET gestart om specifieke knelpunten in de zorgketen voor jongeren met een eetstoornis weg te nemen. De netwerkaanpak van K-EET biedt aangrijpingspunten om het zorgproces voor de patiënt en zijn/haar ouders (of opvoeders) te verbeteren.

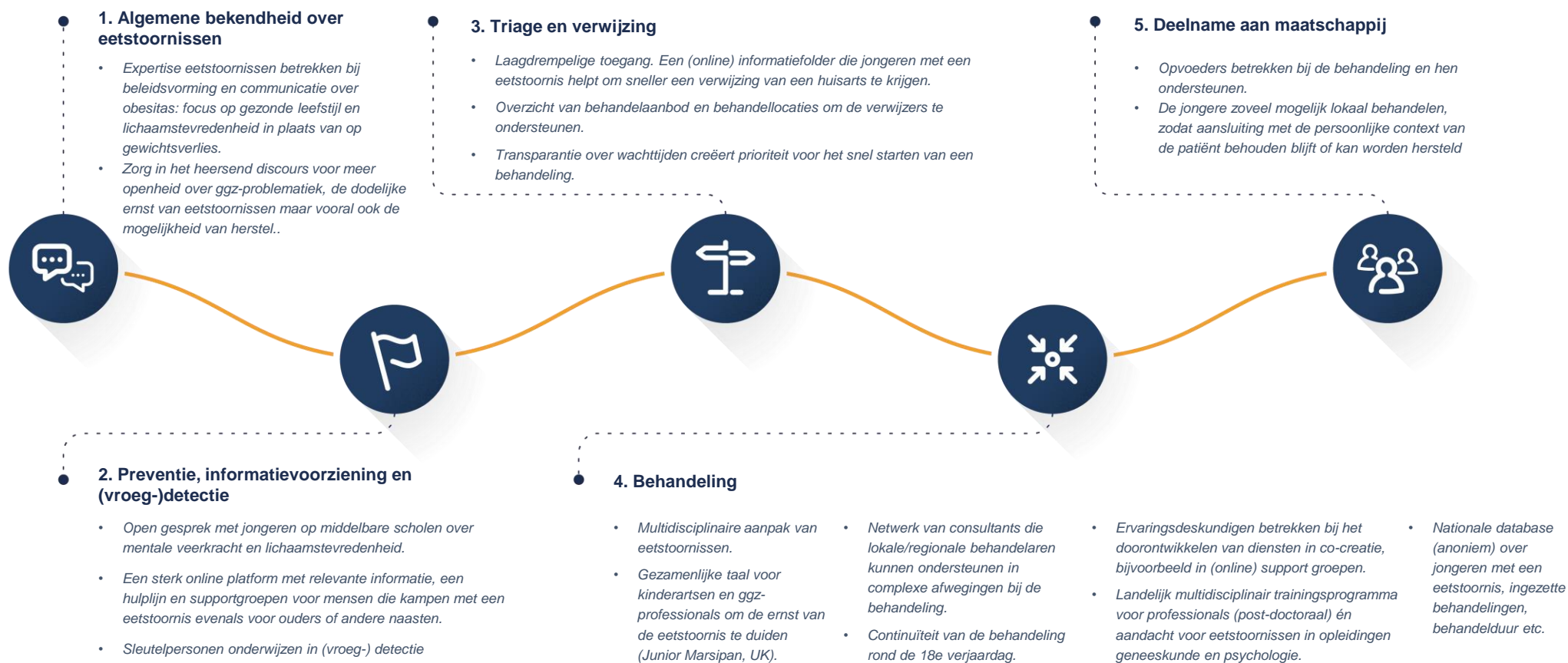
Het doel van deze QuickScan is internationale inzichten te verzamelen die mogelijk bruikbaar zijn voor het versterken van de Nederlandse aanpak en behandeling van eetstoornissen bij jongeren. Dit hebben we gedaan in samenwerking met een klankbordgroep van Nederlandse experts. Aan de hand van een gestructureerde vragenlijst zijn gesprekken gevoerd met experts in het VK, Frankrijk, Duitsland en Noorwegen. De aanpak van eetstoornissen in deze landen, met de succesfactoren en lessen daarbij, vormen de kern van deze rapportage. Deze inzichten zijn daarom geformuleerd vanuit het perspectief van de internationale experts die wij hebben gesproken.

Internationale zorgstelsels zijn verschillend, net als de aandacht voor en de aanpak van eetstoornissen bij jongeren. Wat in alle landen gelijk is, zijn de stappen en de behoeften van de jongere en zijn/haar ouders: algemene bekendheid, preventie, (vroeg-)detectie, triage en verwijzing, behandeling en (herstel van) deelname aan de maatschappij. We gebruiken daarom het zorgproces van een jongere met een eetstoornis om de verschillende buitenlandse praktijken te beschrijven, met toevoeging van de succesfactoren en geleerde lessen die uit de interviews naar voren kwamen. Het zorgproces van de jongere met een eetstoornis vormt daarmee de kapstok van dit rapport, zie figuur 1 op de volgende bladzijde. In de navolgende hoofdstukken is elk van de stappen in dit zorgproces de buitenlandse praktijk uitgewerkt.

Een klankbordgroep met Nederlandse experts heeft gereflecteerd op de bevindingen uit de interviews zoals verwoord in dit rapport. Samen met de klankbordgroep is op hoofdlijnen verkend in welke mate de verzamelde succesfactoren voor de Nederlandse context relevant en bruikbaar zijn. Deze reflectie is toegevoegd aan elk van de succesfactoren zoals deze in de buitenlandse interviews naar voren kwamen.

Alle geïdentificeerde succesfactoren zijn ook relevant voor Nederland. Meerdere succesfactoren, zoals de multidisciplinaire aanpak en het betrekken van ouders, zijn in Nederland veelal reguliere praktijk, maar de klankbordgroep sluit niet uit dat hier verbetering mogelijk is. Hoewel het belang van de inzet van ervaringsdeskundigheid steeds meer erkend wordt, worden ervaringsdeskundigen nog beperkt ingezet. De klankbordgroep constateert dat meerdere van de succesfactoren onderdeel zijn van het actieplan van K-EET. In aanvulling op de inzet van K-EET constateert de klankbordgroep dat meer inzet gewenst is voor algemene bekendheid van eetstoornissen en informatievoorziening gericht op jongeren, patiënten en ouders. Bij enkele specifieke succesfactoren constateert de klankbordgroep dat deze belangrijk zijn maar lastig te realiseren in Nederland als gevolg van het decentrale stelsel van Jeugdhulp. Dit zijn de transparantie over wachttijden, de continuïteit van de behandeling rond de 18^e verjaardag en een landelijke database over eetstoornissen.

Succesfactoren aangereikt door internationale experts voor elke stap in het zorgproces van jongeren met een eetstoornis en hun ouders



3 Algemene bekendheid over eetstoornissen

De wijze waarop tegen ggz-problematiek in het algemeen en eetstoornissen in het bijzonder wordt aangekeken is verschillend per land. In de gesprekken met respondenten zijn overeenkomsten en verschillen tussen landen naar voren gekomen over de algemene bekendheid bij burgers over eetstoornissen en hebben we succesfactoren verkend hoe dit op een positieve wijze te bevorderen.

3.1 Heersende discours

Alle landen noemen dat er veel aandacht onder jongeren is voor het uiterlijk en gewicht, mede versterkt door sociale media. Ook zonder uitzondering noemen de respondenten dat ze tijdens de coronacrisis een grote stijging zien in het aantal jongeren dat kampt met een eetstoornis. Daarmee ontstaat binnen deze landen een groeiende behoefte aan meer algemene bekendheid over eetstoornissen. Experts geven aan dat het gesprek voeren over eetstoornissen (bijvoorbeeld op scholen) soms een trigger kan zijn voor jeugdigen om een eetstoornis te ontwikkelen. Hoe de boodschap wordt gebracht vraagt daarom bijzondere aandacht waarbij de ernst van de ziekte wordt benadrukt.

In het VK is de afgelopen 15 jaar veel aandacht besteed aan eetstoornissen onder jeugdigen nadat studies zowel de dodelijke ernst als de kosten inzichtelijk hadden gemaakt van deze stoornis. Ook het openlijk bespreken van ggz-problemen en eetstoornissen door bekende personen heeft sterk bijgedragen aan het destigmatiseren. Daarnaast is er in het VK aandacht geweest voor jongens met eetstoornissen, om aan te geven dat het klassieke beeld van eetstoornissen (vooral meisjes) niet altijd opgaat.

In Frankrijk is bij het brede publiek de psychiatrische component van een eetstoornis of van obesitas vaak niet bekend. Het beeld van anorexiapatiënten is vaak een karikatuur: "een lief meisje, goed geschoold en uit een rijk gezin, ze moet maar eten en dan komt het wel goed." Bij obesitas is het heersende discours: "ze moeten eens stoppen met teveel eten, dan is het probleem opgelost." Anorexia krijgt in Frankrijk steeds meer aandacht. Dit geldt niet voor de andere eetstoornissen. Er is nog weinig aandacht voor eetstoornissen in landelijk beleid en in de media.

In Noorwegen is geen sprake van stigmatisering. Het lijkt eerder alsof eetstoornissen 'geromantiseerd' worden. In Duitsland was eerder wel sprake van een stigma en patiënten raakten hun verbondenheid met de maatschappij kwijt. Het stigma is in Duitsland in de afgelopen tien jaar wel verminderd.

Succesfactor



Zorg in het heersend discours voor meer openheid over ggz-problematiek, de dodelijke ernst van eetstoornissen maar vooral ook de mogelijkheid van herstel.

Reflectie klankbordgroep



Relevant voor Nederland. Momenteel veel polarisatie rond de stoornis en de behandeling. Nuance in beeldvorming heeft continu aandacht nodig.

3.2 Impact van obesitas-preventie op aanpak eetstoornissen

Eetstoornissen worden nog regelmatig overschaduwd door obesitas, zeker in de hoeveelheid aandacht voor preventie van obesitas. In het VK kwam naar voren dat de preventieve agenda voor obesitas contraproductief werkte voor jongeren met eetstoornissen. Om ervoor te zorgen dat de anti-obesitas boodschappen minder triggerend werken voor jongeren die gevoelig zijn voor het ontwikkelen van een eetstoornis, kijken in het VK eetstoornisspecialisten tegenwoordig mee op de anti-obesitas campagnes.

Succesfactor



Expertise eetstoornissen betrekken bij beleidsvorming en communicatie over obesitas: focus op gezonde leefstijl en lichaamstevredenheid in plaats van op gewichtsverlies.

Reflectie klankbordgroep



Relevant voor Nederland. Experts kunnen meedenken over dit raakvlak van eetstoornissen en obesitas.

4 Preventie, informatievoorziening en (vroeg-)detectie

Dit hoofdstuk beschrijft bevindingen gericht op het voorkomen van eetstoornissen en de tijdige detectie ervan. Informatie voor jongeren, ouders en diverse professionals die een rol hebben in het leven van de jeugdige speelt een belangrijke rol in preventie, signalering en tijdig starten van een behandeling.

4.1 Preventie

In de gesprekken met experts uit de andere landen blijkt preventie een lastig thema te zijn dat niet hoog op de agenda staat. De angst is dat de aandacht die gevestigd wordt op het voorkomen van eetstoornissen (bijvoorbeeld op middelbare scholen) juist in negatieve zin kan uitpakken. Een van de experts in Duitsland refereerde aan een [Amerikaans onderzoek](#) waarin werd aangetoond dat er meer bekend is over preventie voor boulimia en minder over preventie voor anorexia. Een voorbeeld van preventie uit Noorwegen is dat regionale behandelcentra voor eetstoornissen² met groepen jeugdigen in gesprek gaan over hun lichaam en over welke zaken zij belangrijk vinden in het leven (meer dan uiterlijk en gewicht). Daarmee hopen ze eetstoornissen onder de jongeren meer te kunnen voorkomen.

Succesfactor



Open gesprek met jongeren op middelbare scholen over mentale veerkracht en lichaamstevredenheid.

Reflectie klankbordgroep



Relevant voor Nederland. Zou goed zijn als hier een landelijk aanbod voor komt.

² [RASP](#) Regional Centre for Eating Disorders

4.2 Informatievoorziening

In het VK vervult BEAT³ een belangrijke rol in de informatievoorziening over eetstoornissen. Zij hebben een sterk online platform met relevante informatie voor mensen die kampen met een eetstoornis en ook met relevante informatie voor ouders of andere naasten. Tevens hebben zij een hulplijn voor jongeren en ouders en organiseren zij online supportgroepen. Bij deze supportgroepen betrekken ze ex-patiënten, onder begeleiding van hun staf.

In Duitsland zorgt een federaal instituut voor het maken van flyers en online informatie.

In elke Franse regio bestaan netwerken van specialisten en non-specialisten op het gebied van eetstoornissen (zoals diëtisten, psychologen, tandartsen, schoolverpleegkundigen) die samenkomen rondom het thema eetstoornissen. Het doel is het bespreken van casuïstiek en de samenwerking verbeteren. Elk jaar komen de vertegenwoordigers van de netwerken samen. Voormalige patiënten zijn daar ook bij betrokken. Het ministerie van Sociale Zaken en Gezondheid organiseert de landelijke dag over eetstoornissen en zal in 2021 gaan over detectie en preventie.

Succesfactor



Een sterk online platform met relevante informatie, een hulplijn en supportgroepen voor mensen die kampen met een eetstoornis evenals voor ouders of andere naasten.

Reflectie klankbordgroep



Relevant voor Nederland. We hebben sterke online platforms maar kunnen dit mogelijk versterken.

³ [BEAT](#) is UK's eating disorder charity.

4.3 (Vroeg-)detectie

Op middelbare scholen in het VK en Duitsland worden al enkele jaren structurele metingen gedaan van gewicht en lengte bij jongeren. Daarmee kunnen ze jongeren met onder- en overgewicht vroeger detecteren. In het VK spelen de schoolverpleegkundigen daar een belangrijke rol in. Jongeren met overgewicht ontvingen in het Verenigd Koninkrijk een brief van de overheid. De BMI-metingen hebben daardoor tot meer bewustzijn geleid van obesitas onder jongeren, maar hebben in sommige gevallen ook negatief uitgedrukt voor jongeren die gevoelig zijn voor het ontwikkelen van een eetstoornis. In Frankrijk worden tandartsen ook betrokken bij de netwerken van specialisten en non-specialisten van eetstoornissen. Zij kunnen een belangrijke signalerende functie hebben omdat zij aan het tandvlees kunnen zien of iemand ondervoed is of veel overgeeft.

Succesfactor



Sleutelpersonen onderwijzen in (vroeg-) detectie

Reflectie klankbordgroep



Relevant voor Nederland. Sleutelpersonen in Nederland zijn ook bijvoorbeeld de school vertrouwenspersonen, het zorgteam op school en verenigingen (sportclubs, muziekclubs).

5 Triage en verwijzing

Op het moment dat bij een jongere (het vermoeden) van een eetstoornis bekend is, is het belangrijk dat zo snel mogelijk triage plaatsvindt en met verwijzing naar passende zorg. Dit hoofdstuk beschrijft de praktijk, succesfactoren en geleerde lessen gerelateerd aan het verwijzen van de jongere naar passende zorg.

5.1 Triage en verwijzing

In het VK is sinds de investering in de *community-care settings* (2015) de zorg voor jongeren met een eetstoornis ook toegankelijk zonder verwijzing. Patiënten kunnen formeel ook zonder verwijzing terecht bij een behandelaar (zelfverwijzing). Dit verlaagt de drempel voor specialistische hulp en draagt bij aan een kortere wachttijd. In de praktijk wordt de zelfverwijzing nog in beperkte mate toegestaan of gefaciliteerd. De hulplijn en folders van BEAT (VK) dragen eraan bij dat de drempel tot zorg zo laag mogelijk is. Ze helpen jongeren direct, of via een huisarts een verwijzing te krijgen voor diagnose in een *community-care setting* of voor een verwijzing naar een kliniek.

Succesfactor



Laagdrempelige toegang. Een (online) informatiefolder die jongeren met een eetstoornis helpt om sneller een verwijzing van een huisarts te krijgen.

Reflectie klankbordgroep



Relevant voor Nederland. Zie ook 4.2 over online info. Goede informatie voor huisarts kan bijdragen aan tijdige signalering en verwijzing.

In Frankrijk kunnen jongeren via veel verschillende wegen in behandeling komen, er zijn geen formele verwijzers. De triage wordt gedaan door afdelingen gespecialiseerd in eetstoornissen. Dit kost echter veel tijd vanwege de enorme mix aan ernstig zieke en minder zieke patiënten die zij binnenkrijgen omdat er geen eerdere (specialistische) toegangspoort is. Tegelijkertijd willen ze voorkomen dat triage

gebeurt door generalisten die onvoldoende of geen kennis hebben van eetstoornissen. Een ander obstakel in Frankrijk is dat het onduidelijk is naar wie verwezen kan worden voor passende zorg voor patiënten met een eetstoornis. In Frankrijk hebben zij de afgelopen tijd daarom ingezet op het versterken van de toegang tot zorg. Ze hebben een directory (soort zorgkaart en website) samengesteld voor verwijzers waarin de adressen staan van behandellocaties in het hele land (per regio) om de vindbaarheid te vergroten.

Succesfactor



Overzicht van behandel aanbod en behandellocaties om de verwijzers te ondersteunen.

Reflectie klankbordgroep



Relevant voor Nederland. K-EET zet hier al sterk op in. Instrumenten hiervoor zijn in ontwikkeling.

In Duitsland lopen de verwijzingen vooral via de huisarts. De ggz-kliniek biedt consultatie aan en adviseert over een behandeling (intramuraal, ambulante, dagzorg, thuisbehandeling). De triage ligt bij kinderartsen. Deze hebben niet allemaal voldoende kennis over deze problematiek. Duitsland zet daarom in op het vergroten van de kennis over eetstoornissen onder kinderartsen tijdens het kindergeneeskundig congres.

5.2 Prestatie-indicator wachttijden

Het tijdig starten van een behandeling is cruciaal, juist omdat het soms lang duurt voordat de eetstoornis wordt opgemerkt en voordat de patiënt de noodzaak van een behandeling inziet. De National Health Service (NHS) in het VK monitort daarom de tijd tussen de verwijzing en de start van de behandeling. Het meten en transparant maken van deze prestatie-indicator heeft geleid tot een grote focus op het reduceren van wachttijden.

Succesfactor



Transparantie over wachttijden creëert prioriteit voor het snel starten van een behandeling.

Reflectie klankbordgroep



Relevant voor Nederland. De klankbordgroep wil hier graag mee aan de slag, maar merkt op dat dit door het decentrale stelsel voor Jeugdhulp mogelijk lastig is.

6 Behandeling

Onderzoekers en experts op het gebied van eetstoornissen uit verschillende landen delen via wetenschappelijke netwerken en symposia onderling inhoudelijke kennis en kunde, onder andere over succesvolle behandelingen/interventies. Deze QuickScan gaat niet in op de inhoud van behandelingen en de effectiviteit ervan. In de interviews is wel verkend welke aanpak in de zorg(keten) effectief is voor het behandelen van eetstoornissen. Uitspraken over de mate van effectiviteit, succesfactoren en lessen zijn gebaseerd op ervaringen van de experts die we hebben gesproken.

In de interviews kwamen de diverse thema's aan de orde:

1. Inzet van ambulante of klinische behandelingen;
2. Betrokken professionals bij de behandeling;
3. Onderscheid tussen jeugd en volwassenen;
4. Inzet van behandeling en interventies;
5. Inzet van ervaringsdeskundigheid;
6. Inzet van een online behandelaanbod;
7. Opleidingen en kennisoverdracht;
8. Registratie en gegevensverzameling.

6.1 Ambulant of klinisch

In alle landen is sprake van een mix van behandelaanbod. Alle respondenten geven de voorkeur aan een behandeling dichtbij, zodat dagelijks leven voortgezet kan worden. Dit is wenselijk vanuit zowel het behandelperspectief als vanwege reisafstand voor patiënt en ouders. In vrijwel alle gesprekken kwam naar voren dat het lastig is de overgang van ambulant naar klinisch en weer terug te overbruggen. Alle respondenten benoemen dat deze transitie een risico vormt voor het succes van de behandeling.

Het VK kent twee hoofdvormen van gespecialiseerd behandelaanbod: ambulant (lokaal) en klinisch (regionaal/landelijk). Gespecialiseerde klinieken voor eetstoornissen bestaan al lang. Ze zijn nu deels onderdeel van de National Health Service (NHS) maar waren voorheen privaat. Ze hanteren vooral een medische aanpak. Nadat in het VK geconstateerd was dat patiënten veel te lang in deze

klinieken verbleven, met hoge kosten en slechte uitkomsten is veel geïnvesteerd in zogenaamde '*community-care services*' voor patiënten met een eetstoornis.

Respondenten in het VK spreken van een groot gat tussen intramuraal en ambulant: van een of twee uur per week behandeling naar volledig intramuraal. Respondenten geven aan dat er nog weinig '*daycare*' is, een intensief ambulant alternatief. Er is sprake van financiële prikkels die de samenwerking tussen het behandelaanbod én een verschuiving naar het ambulant behandelen tegenhouden.

Het aanbod in Frankrijk verschilt sterk per regio. Ook in Frankrijk blijkt het op- en afschalen van zorg lastig. Intramurale behandelingen zijn volledig gedekt door de zorgverzekering, dat is niet altijd het geval voor ambulante zorg. Er zijn onvoldoende dagbehandelingen waardoor een gat wordt ervaren tussen klinisch en ambulant aanbod.

Duitsland heeft een groot klinisch aanbod. Toch start 60% van de patiënten na een verwijzing (veelal door de kinderarts) met een ambulante ggz-behandeling. Vaak is het resultaat van de behandeling onvoldoende, mogelijk door een eenzijdige ggz-aanpak. Dan volgt alsnog een opname in een kliniek. In stedelijke gebieden werken klinieken vaak integraal (somatische en ggz). In landelijke gebieden werken ggz-klinieken samen met ziekenhuizen. Duitsland kent lange wachtlijsten in het lokale ambulante ggz-aanbod, dus afschalen vanuit de kliniek is lastig. Er komen meer ambulante professionals, maar dat zijn er nog onvoldoende. Duitsland experimenteert met thuisbehandeling waarin de familie wordt begeleid en de patiënt wordt behandeld. Dit start intensief en bouwt gedurende vier maanden af naar een lagere intensiteit.

Noorwegen is een erg uitgestrekt land en heeft daarom een mix gecreëerd: de behandeling door de therapeut is dichtbij en deze behandelaar heeft toegang tot specialisten voor consultatie en ondersteuning. Daarmee is continuïteit van de relatie tussen patiënt en behandelaar geborgd. Er bestaan met dit concept veel kleine klinieken verspreid over het land. Elk van die klinieken heeft door haar kleine schaal soms beperkte kennis maar met consultatie van experts kunnen ze de behandelingen toch zoveel mogelijk lokaal geven. Afgelopen drie jaar is veel geïnvesteerd in het

kennisniveau van lokale en regionale professionals. Ook de nieuwe richtlijnen uit 2017 zijn hierbij erg behulpzaam geweest.

6.2 Professionals betrokken bij de behandeling

In alle interviews komt naar voren dat een multidisciplinaire aanpak belangrijk is. Dit blijkt niet eenvoudig te organiseren. Veel respondenten geven aan dat ggz-professionals en kinderartsen niet vanzelf goed samenwerken.

Het VK heeft veel geïnvesteerd in het beschikbaar maken van multidisciplinaire services gericht op eetstoornissen. In de *community services* worden sterke richtlijnen gehanteerd met multidisciplinaire werkwijze waardoor behandeling veelal lokaal samen met gezin (family treatment) kan plaatsvinden. De combinatie van het perspectief van de kinderarts en de ggz-professional is steunend voor zowel het behandelend team als voor de patiënt.

Succesfactor



Multidisciplinaire aanpak van eetstoornissen.

Reflectie klankbordgroep



Relevant voor Nederland en al vrij algemeen toegepast.

Met de introductie van het document [Junior Marsipan](#) is eenduidige taal ontstaan tussen ggz en kinderartsen waarmee de ernst van problemen kan worden besproken als vertrekpunt voor een afgestemde aanpak.

Succesfactor



Gezamenlijke taal voor kinderartsen en ggz-professionals om de ernst van de eetstoornis te duiden (Junior Marsipan, UK).

Reflectie klankbordgroep



Relevant voor Nederland. Een gemeenschappelijke taal is belangrijk, maar niet het enige wat nodig is om tot samenwerking te komen.

Voor complexe casuïstiek kent zowel Het VK als Noorwegen specialisten in een rol als 'consultant' om collega behandelaren te ondersteunen bij het behandelen van eetstoornissen. Ze zijn vaak verbonden aan universiteiten, zijn zelf behandelaar in een kliniek en ze zijn daarnaast beschikbaar voor consultatie in andere klinieken.

Succesfactor



Netwerk van consultants die lokale/regionale behandelaren kunnen ondersteunen in complexe afwegingen bij de behandeling.

Reflectie klankbordgroep



Relevant voor Nederland. Is onderdeel van de plannen van K-EET (regionale expertisenetwerken). Wordt aan gewerkt.

Frankrijk hanteert een trans-disciplinaire aanpak voor anorexia. Naast dat psychologen en psychiaters zich bezig houden met anorexia hebben ze ook veel kinderartsen, diëtisten en in sommige gevallen zelfs tandartsen die samenwerken op het thema. Frankrijk kent een medische opleiding met oog voor somatiek en psychologie: '*psychomotriciens*', zodat een meer holistische kijk op de patiënt mogelijk is.

Ook in Noorwegen werken ggz en somatische afdelingen samen als dat nodig is. Vaak zijn zij onderdeel van hetzelfde ziekenhuis. Men kent elkaar en er zijn geen financiële prikkels in het systeem die de samenwerking tussen deze expertises hinderen. Uiteraard zijn er wel verschillen in de mate waarin klinieken ervaring hebben met deze patiëntengroep.

6.3 Onderscheid jeugd en volwassenen

In alle landen horen we dat de zorg voor kinderen en jongeren met eetstoornissen effectiever en beter is georganiseerd dan voor volwassenen. Verder kwam in veel interviews naar voren dat het zorgstelsel in veel landen een overgang kent van zorg voor jeugd naar zorg voor volwassenen. Deze overgang geldt als een risico voor het succes van de behandeling. In veel landen gelden vrij strikte leeftijdsgrenzen en is het behandel aanbod voor jeugd en volwassenen apart georganiseerd.

In het VK is een handreiking beschikbaar voor de overgang naar het zorgstelsel voor volwassenen. Kern hiervan is dat in de aanloop van de 18^e verjaardag de patiënt alvast wordt geïntroduceerd bij het nieuwe (volwassenen) team en de ouders betrokken blijven. In Frankrijk is het mogelijk dat jongeren dezelfde zorg blijven ontvangen als waar ze de behandeling gestart zijn voor hun 18^e verjaardag, dit kan tot hun 25^e levensjaar.

In Duitsland zijn regionale ggz-klinieken verplicht alle jongeren met een eetstoornis te behandelen, ook in het geval van comorbiditeit. Regionale klinieken voor jeugd-ggz hanteren soms gemengde groepen, maar dit is lastig omdat de behandelafspraken voor patiënten met eetstoornissen veel strikter zijn dan bij behandelingen voor andere stoornissen. In tegenstelling tot jeugdigen kunnen volwassenen zelf keuzes maken uit zorgaanbieders, dus ook buiten de regio.

In Noorwegen wordt vanuit het wettelijke kader veel nadruk gelegd op het betrekken van ouders bij de behandeling. De expert die we hebben gesproken merkt op dat comorbiditeit bij kinderen wel voorkomt maar beperkt een hindernis is in de behandeling: eerst gewicht en eten op orde brengen voor je een verdere diagnose kunt stellen. Een gezegde in Noorwegen luidt een gezegde dat 'zonder eten en drinken de hersenen niet goed functioneren', daar handelen zij ook naar. Ouders worden nadrukkelijk betrokken bij het motiveren van een kind of jongere om te eten.

In Noorwegen is de richtlijn voor eetstoornissen onder jeugdigen recent aangepast: alle behandelaren moeten deze richtlijn nu volgen tot de patiënt 23 jaar is. Dit gaat veel betekenen voor de volwassen ggz omdat deze ggz-professionals op een andere manier werken, met name het betrekken van ouders. Deze ontwikkeling zal behandelaren stimuleren om met elkaar in gesprek te gaan over wat het beste is voor de patiënt.

Naast deze leeftijdsgebonden transitie in het zorgstelsel kenmerkt de levensfase van adolescentie zich ook door een groot aantal andere transities: andere school/ studeren, toename zelfstandigheid of verhuizing. Deze transities zijn enerzijds een risico voor de behandeling maar tegelijkertijd ook een kans voor de patiënt en de behandelaar, mits sprake is van continuïteit in de behandelrelatie. De behandelaar kan deze transities dan onderwerp maken van de behandeling.

Succesfactor



Continuïteit van de behandeling rond de 18e verjaardag.

Reflectie klankbordgroep



Relevant voor Nederland. Staat hoog op de agenda. Er is in Nederland een richtlijn transitiepsychiatrie, er zijn transitiepoli's.

6.4 Inzet van behandelingen en interventies

In alle landen zijn behandelrichtlijnen voor eetstoornissen opgesteld. Respondenten hechten belang aan deze richtlijnen als steun voor professionals bij het maken van keuzes. Veel respondenten voegen daaraan toe dat behandelen ook altijd maatwerk is. Het behandelen van eetstoornissen is vaak zoeken naar wat werkt voor de patiënt. Er is veel geduld nodig.

In het VK en in Noorwegen wordt sterk gehecht aan het betrekken van de ouders bij de behandeling (zie ook hoofdstuk 7). Alle behandelingen in Noorwegen beginnen met de familie. In het VK vervult de patiëntorganisatie BEAT een belangrijke rol in het informeren van ouders over hun rol op het moment van diagnose. BEAT maakt deze informatie, omdat de NHS dit niet doet, en verstrekt dit via haar website en de *community-care services* aan ouders.

Sondevoeding vindt alleen plaats in klinieken. Sondevoeding onder dwang wordt uiteraard zoveel mogelijk voorkomen. Als dwangvoeding nodig is gelden wettelijk procedures, vaak met beoordeling door een psychiater. We hebben geen betrouwbaar beeld gekregen van de mate waarin of de wijze waarop dwangvoeding wordt ingezet. Het inzetten van dwangvoeding is voor behandelaren een complexe

afweging. Behandelaren hebben veel steun nodig om niet onnodig 'risico-avers' te handelen. Enkele landen hebben een richtlijn voor het inzetten van dwangvoeding maar meerdere respondenten noemen dit thema wel als een te verbeteren punt. In twee interviews benadrukten respondenten het belang van ondersteuning van het verplegend personeel door artsen wanneer dwangvoeding wordt ingezet. Het is ook voor hen ingrijpend om letterlijk breekbare patiënten dwangvoeding te geven.

Reflectie klankbordgroep



In Nederland is een leidraad opgesteld voor het voorkomen, verminderen en toepassen van dwang(sonde)voeding bij eetstoornisproblematiek.

6.5 Inzet ervaringsdeskundigheid

In meerdere landen worden oud-patiënten intensief betrokken bij onderzoek en bij het ontwikkelen van nieuwe therapieën. Alleen in Noorwegen hebben ervaringsdeskundigen een rol in het behandelproces. In andere landen zijn ze vooral betrokken bij voorlichting, online. In Noorwegen zijn ervaringsdeskundigen aanwezig bij de start van familiegroepen. Twee organisaties van ex-patiënten bieden daar een zelfhulp-aanbod.

Succesfactor



Ervaringsdeskundigen betrekken bij het doorontwikkelen van diensten in co-creatie, bijvoorbeeld in (online) support groepen.

Reflectie klankbordgroep



Relevant voor Nederland. Belang van ervaringsdeskundigheid wordt steeds meer erkend maar ervaringsdeskundigen worden nog beperkt ingezet.

6.6 Online behandelaanbod

Door COVID-19 vinden veel behandelcontacten online plaats. De toegepaste behandelmethode is daarbij hetzelfde als voor reguliere (*face-to-face*) behandelingen. We hebben geen voorbeelden gehoord waar gewerkt wordt aan specifiek online behandelaanbod voor eetstoornissen. Dit geldt ook voor Noorwegen, terwijl de grotere reisafstanden daar wel een motivatie voor zouden kunnen zijn.

6.7 Opleiding en kennisoverdracht

In veel van de interviews kwam naar voren dat de aandacht voor eetstoornissen in medische opleidingen erg beperkt is. Medische professionals zouden beter getraind moeten worden in het herkennen van eetstoornissen. Veel landen werken eraan om eetstoornissen op de kaart te zetten bij het opleiden van kinderartsen en huisartsen.

Opmerkelijk zijn de grote investeringen in opleiding die zowel in het VK als in Noorwegen hebben plaatsgevonden. Door deze investeringen is lokaal een multidisciplinaire aanpak ontstaan. Dit heeft een sterk positief effect op het aantal behandelaren die voor deze patiëntengroep aan de slag wil. In veel landen, ook in het VK, is sprake van een tekort aan behandelaren.

Succesfactor



Landelijk multidisciplinair trainingsprogramma voor professionals (post-doctoraal) én aandacht voor eetstoornissen in opleidingen geneeskunde en psychologie.

Reflectie klankbordgroep



Relevant voor Nederland. Groot voorstander voor landelijke multidisciplinair trainingsprogramma. Aandacht voor eetstoornissen in de opleidingen geneeskunde en psychologie is onderdeel van het K-EET programma, bouwsteen scholing.

6.8 Registratie en gegevensverzameling

Zowel in het VK, Frankrijk als in Duitsland bestaat een centrale (anonieme) verzameling van gegevens over ingezette behandelingen voor eetstoornissen. De experts gaven aan dat naast financiële middelen ook een sterke centrale landelijke coördinatie en aansturing behulpzaam was bij opzetten van zo'n registratie.

Met name in het VK is de ervaring dat het langere tijd verzamelen van deze informatie inzichten geeft in knelpunten en kansen om de aanpak van eetstoornissen te verbeteren. In het VK worden ook de wachttijden tussen verwijzing en behandeling landelijk geregistreerd, zie paragraaf 5.2. In het VK zijn deze gegevens beschikbaar voor beleid en voor onderzoek. Ook voor de patiëntenorganisatie BEAT zijn veel van deze gegevens beschikbaar.

Succesfactor



Nationale database (anoniem) over jongeren met een eetstoornis, ingezette behandelingen, behandelduur etc.

Reflectie klankbordgroep



Relevant voor Nederland. Staat op de agenda. Tot stand brengen van nationale registratie in Jeugd domein zal in het Nederlandse stelsel veel tijd gaan vragen.

In Noorwegen zijn ook pogingen ondernomen om een landelijke database rond eetstoornissen op te zetten. Dit is nog niet gelukt omdat het lastig bleek overeenstemming te bereiken over de scope van deze database en de vraag wie wat moet gaan invullen.

7 Deelname aan de maatschappij

De sociale context van de jongere met een eetstoornis is belangrijk. In dit hoofdstuk verkennen we mogelijkheden om het zorgproces aan te laten sluiten bij de maatschappelijke context van de jongere.

7.1 Ouders actief betrekken

De patiëntorganisatie BEAT in het VK zet sterk in op het betrekken van ouders vanaf het moment van diagnose. Ouders hebben gedurende de behandeling een cruciale rol. BEAT richt haar strategie bewust op de ouders: zij zijn belangrijk voor het kind en hebben een enorme sterke motivatie om te zorgen dat hun kind beter wordt.

Ook in Duitsland wordt het gezin expliciet betrokken bij de behandeling; ze vormen de kern van de behandeling. Bijna alle klinieken bieden psycho-educatie voor ouders en ook individuele gesprekken met ouders en gesprekken met gezin. Alle klinieken bieden family-meals op de kliniek. Ook vrienden/vriendinnen zijn welkom op de kliniek en worden (met instemming van de patiënt) betrokken bij de ondersteuning. Duitsland experimenteert ook met thuisbehandeling waarin de familie wordt begeleid tijdens de behandeling van de patiënt.

In Noorwegen geldt het betrekken van de familie als een belangrijke basis voor het succes van een behandeling. Het helpt dat patiënten in Noorwegen het recht hebben om hun ouders dichtbij te hebben tijdens een behandeling, ook als er sprake is van opname in een kliniek. Groepen van families die elkaar in de behandeling hebben leren kennen, blijven daarna in stand als ondersteuningsgroepen.

Succesfactor



Opvoeders betrekken bij de behandeling en hen ondersteunen.

Reflectie klankbordgroep



Relevant voor Nederland en bij voorkeur breder dan de ouders alleen.

7.2 De jongere in zijn eigen sociale omgeving

Uit reacties over de behandeling (zie hoofdstuk 6) spreekt een duidelijke voorkeur van de experts om de jongere zoveel mogelijk lokaal te behandelen, zodat aansluiting met de persoonlijke context van de patiënt behouden blijft of kan worden hersteld. Dit is lastig vanwege het specialistische karakter van de zorg die nodig is voor deze patiëntengroep.

Het VK en Noorwegen hebben daarom met succes geïnvesteerd in een lokaal multidisciplinair aanbod. In Noorwegen kunnen lokale/regionale behandelaren advies krijgen van specialisten (consultatie). In het VK streeft men ernaar een eventuele opname van de patiënt niet langer dan tien dagen te laten duren om aansluiting met de maatschappelijke context (school/vrienden) te behouden. In Duitsland is veel aandacht voor het betrekken van de omgeving van de jongere bij zijn/haar behandeling. Duitsland stimuleert bijvoorbeeld het bezoek van vrienden in de kliniek. Duitsland experimenteert ook met thuisbehandeling waarin de familie wordt begeleid tijdens de behandeling van de jongere.

Succesfactor



De jongere zoveel mogelijk lokaal behandelen, zodat aansluiting met de persoonlijke context van de patiënt behouden blijft of kan worden hersteld

Reflectie klankbordgroep



Relevant voor Nederland. Deelname aan de maatschappij is ongelooflijk belangrijk. Daarom bij voorkeur ambulante met zo kort mogelijke opnames. Naast het betrekken van ouders gaat dit ook over weer opstarten van school, contacten met vrienden etc. Hiervoor kan meer aandacht komen.

A. Experts betrokken bij dit onderzoek

Wij danken alle experts die via een interview hebben bijgedragen aan dit onderzoek. De namen van internationale experts zijn bekend bij de opdrachtgever.

Land	Expertise/functie
Verenigd Koninkrijk	Kind- en jeugdpsychiater
	Kinderarts
	Vertegenwoordiger landelijke patiëntorganisatie eetstoornissen
	Consultant aan beleid
Duitsland	Kind- en jeugdpsychiater
	Kinderarts en tevens kind- en jeugdpsychiater die goed zicht heeft op nationale beleid.
Frankrijk	Kind- en jeugdpsychiater
	Beleidsmedewerker ministerie van Solidariteit en Gezondheid
Noorwegen	Klinisch psycholoog die goed zicht heeft op nationale beleid

Tabel 1. Betrokken buitenlandse experts

De verzamelde inzichten, succesfactoren en lessen uit het buitenland zijn besproken met leden van de klankbordgroep van dit onderzoek. Wij danken hen voor hun inhoudelijke bijdrage en voor het benutten van hun internationale contacten bij het benaderen van buitenlandse experts. Lianne van Ruiten en Lianne Kiewiet hebben dit onderzoek namens het ministerie van VWS begeleid.

Naam	Expertise / functie
Annemarie van Elburg	Kind- en jeugdpsychiater bij Altrecht en hoogleraar bij universiteit van Utrecht
Annemarie van Bellegem	Kinderarts sociale pediatrie bij Amsterdam UMC
Hermien Elgersma	Klinisch psycholoog en onderzoeker bij Accare, academische werkplek Accare / Rijksuniversiteit Groningen
Marloes Biegel	Voorzitter Nederlandse patiëntenvereniging voor eetstoornissen (Weet)
Patricia Bos	Directeur Stichting Kiem
Monika Scholten	Programmameerder K-EET

Tabel 2. Klankbordgroep bij dit onderzoek